

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

INTEGRANDO EL MORIR AL PROCESO DE LA VIDA

Abordaje para una muerte digna



N° CLASIFICACION	ADQUISICION
	Der. VACAN
	N° INVENTARIO
	1031

T-pg B

Informe Final del Trabajo de Investigación correspondiente
al Requisito Curricular conforme O.C.S. (143/89)

Bianchi, María Cecilia	Mat. 4567/98	DNI. 27.856.981
Boffa, Marina	Mat. 4393/98	DNI. 27.422.086
Racciatti, Marina Soledad	Mat. 4505/98	DNI. 27.802.404

Supervisor: Licenciado Llull, Darío

Cátedra y Seminario de radicación: Instrumentos de exploración psicológica I.
Seminario de orientación: Abordaje de pacientes con enfermedades físicas.

Fecha de presentación: Febrero de 2006

muerte
rol del psicólogo
comunicación
enfermedades

“Este Informe Final corresponde al requisito curricular de Investigación y como tal es propiedad exclusiva de las alumnas María Cecilia Bianchi, Marina Boffa, y Marina Soledad Racciatti, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes o resumirse, sin el previo consentimiento escrito de los autores”.

“El que suscribe manifiesta que el presente Informe Final
ha sido elaborado por las alumnas
María Cecilia Bianchi (mat. 4567/98), Marina Boffa (mat. 4393/98),
y Marina Soledad Racciatti (mat.4505/98),
conforme con los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado,
aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos,
a los del año 2005”



Firma del Supervisor

Llull, Darío

Aclaración

Darío Martín Llull
LIC. EN PSICOLOGIA
M.P. 45.993

Sello

INFORME DE EVALUACIÓN DEL SUPERVISOR

INVESTIGACIÓN: Integrando el morir al proceso de la vida. Abordaje para una muerte digna.

AUTORAS: María Cecilia Bianchi, Marina Boffa, Marina Soledad Racciatti.

Desde el planteo inicial de la propuesta se evidenció un verdadero compromiso por parte de las tres alumnas para con la tarea, manifestado en: la profundidad y seriedad con la que abordaron la temática, el deseo sincero de desarrollar conocimientos en este campo, la originalidad del trabajo, la cantidad de bibliografía específica consultada, la sistematización de la información de un modo coherente, la búsqueda de espacios de supervisión periódicos para profundizar y acordar el desarrollo del trabajo, etc.

El informe final evidencia una clara integración entre los aspectos teóricos, prácticos y de acercamiento local en relación a las problemáticas que involucran el abordaje de pacientes terminales.

Considero que este trabajo representó una instancia significativa de aprendizaje para las alumnas en cuanto a las diversas etapas de un proceso de investigación concreto. Continuamente se mostraron dispuestas a acordar los criterios antes de avanzar en cada una de las fases del trabajo, al mismo tiempo que mostraron capacidad de autonomía en el desarrollo de las tareas.

Por todas las razones detalladas, expreso mi evaluación muy satisfactoria con el presente trabajo. Asimismo, dejo a consideración de los profesionales dispuestos por la Facultad de Psicología la evaluación de la calidad académica del informe final y saludo atentamente.



Lic. Darío M. Llull

Darío Martín Llull
LIC. EN PSICOLOGIA
M.P. 45.993

Mar del Plata, 20 de diciembre de 2005.

“Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes,
en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación
presentado por las alumnas María Cecilia Bianchi (mat. 4567/98),
Marina Boffa (mat. 4393/98),
y Marina Soledad Racciatti (mat.4505/98)”

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión Asesora:

Fecha de aprobación:



FACULTAD DE PSICOLOGIA
.....
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
PLAN DE TRABAJO PARA LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN DE
PREGRADO

Apellido y nombre de los autores: Bianchi, María Cecilia; Boffa, Marina; Racciatti, Marina Soledad

Matrícula y año: 4567/98, 4393/98, 4505/98

Cátedra o Seminario de radicación: Instrumentos de exploración psicológica I.
Seminario de orientación: Abordaje psicológico de pacientes con enfermedades físicas.

Supervisor: Lic. Darío Llull

Título del proyecto: INTEGRANDO EL MORIR AL PROCESO DE LA VIDA.
Abordaje para una muerte digna.

Descripción resumida

La muerte representa un tema de complejo abordaje y se encuentra cubierto por un manto de silencio y misterio. Esto lo convierte en una problemática de carácter impensado e indecible en el marco de la posmodernidad.

El interés de esta investigación, de carácter exploratorio y bibliográfico, radica en comenzar a reflexionar acerca de la naturalización de la muerte e integrarla al proceso de la vida, abordando la resignificación de ambas en personas con un diagnóstico de enfermedad terminal. El trabajo con este tipo de pacientes requiere del compromiso ético y humanitario, concepción fundamental en los Cuidados Paliativos. En este punto, el buen manejo de la comunicación es un requisito para aliviar y prevenir el desequilibrio psicológico del paciente.

Este trabajo intenta responder si hay una adecuada forma de comunicarse con un enfermo terminal y qué aspectos considerar en esa comunicación; como así también qué puede aportar un psicólogo en un equipo de cuidados paliativos.

Palabras claves

Muerte - enfermos terminales – comunicación – rol del psicólogo

Descripción Detallada

Motivo y Antecedentes

El acercamiento a la temática de la muerte comenzó a gestarse al conocer el surgimiento de una nueva rama en el campo de la salud: la Tanatología. A través de ella, y desde un abordaje interdisciplinario, se comienza a pensar en la forma de encontrarle un sentido al proceso de la muerte (Bravo Mariño, 2004). Lo que motiva este trabajo de investigación, es el planteo de por qué no se habla acerca de este tema, a qué nos enfrenta, qué moviliza.

Teniendo en cuenta que la muerte es un tema abordado a lo largo de la historia desde muy disímiles perspectivas (tanto desde lo científico como desde lo más mundano) y que comprende un amplio espectro, en esta oportunidad sería pertinente focalizar la mirada sobre las personas moribundas asistidas en Unidades de Cuidados Paliativos.

El interés de esta investigación radica en comenzar a pensar acerca de la naturalización de la muerte e integrarla al proceso de la vida, abordando la resignificación de ambas en personas con un diagnóstico de enfermedad terminal.

Durante la exploración bibliográfica se observó escasa producción científica en torno a esta temática, y la mayoría de ésta se halló en el campo médico (De Simone, 2004; Manzini, 1997) Se trata de una nueva práctica, en tanto es en la década de los sesenta donde se encuentran los primeros esbozos de ésta, recién reconocida por la Organización Mundial de la Salud en 1989 con el nombre de Cuidados Paliativos.

En los fundamentos de la medicina paliativa se propone un modelo de atención que representa un profundo cambio en la cultura médica contemporánea, el cual consiste en un modelo de salud Humanista (Manzini, 1997). Este *ethos* profesional está basado en

un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad, iniciando una maniobra de equilibrio simbólico en la que los valores humanos aparecen disputando la supremacía a los imperativos técnicos, fundando y preservando la individualidad del que muere y de aquellos que lo asisten (Cecchetto, 1997).

Entre los principios fundamentales de Cuidados Paliativos se encuentra la integración de diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social, espiritual y ética; tanto en lo respectivo al tratamiento del paciente como de su familia (Kearney, 2000. En De Simone, 2004)

El material bibliográfico hallado en torno a experiencias con pacientes terminales proviene de países con un sistema sanitario fuertemente desarrollado, pero hay que destacar que en Argentina (a pesar de la situación socioeconómica actual) se encuentran mencionados más de sesenta equipos trabajando en lo concerniente a la provisión de cuidados paliativos, focalizados en las ciudades más importantes del país: Buenos Aires, La Plata, Córdoba, Rosario, Mar del Plata y Neuquén (Redensky, s/f)

La bioética es un eje fundamental en el abordaje de esta temática, en tanto que la práctica con enfermos terminales requiere del compromiso y la implicancia subjetiva de los propios agentes de salud. Esta ciencia aporta los principios de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia, consentimiento informado y secreto profesional; necesarios para el trabajo en un área como ésta.

Otros conceptos relevantes respecto a la problemática de la vida digna son los de calidad de vida y calidad de muerte, en tanto se considera que el ser humano es un ser "vivo" hasta el final.

Desde la perspectiva psicológica las teorizaciones son escasas, focalizándose el material hallado en lo estrictamente técnico desde los abordajes guesálticos (Bosnic, 1999), psicodinámicos (de Hennezel, 1995) y sistémicos (Muelas, s/f). La psiquiatra suiza Elizabeth Kübler-Ross es un icono de referencia en esta temática, y si bien su especialidad es médica, en sus obras se vislumbra el despliegue de cierta producción de conocimiento psicológico. Teorizó el pasaje de los moribundos por cinco etapas: negación, ira, pactos, depresión y aceptación (Kübler-Ross, 1972).

A lo largo de la búsqueda bibliográfica aparece como recurrente la mención de la comunicación como un instrumento imprescindible en el quehacer cotidiano con estos pacientes. Una comunicación apropiada facilita el encuentro con el otro, la comprensión de sus ideas, sus emociones y sus creencias, y se transforma en un elemento central para la eficacia de la tarea (De Simone, 2004). Esto garantiza minimizar el desajuste

psicológico futuro en tanto que asegura la confianza y la cooperación del paciente, y facilita la toma de decisiones sobre diagnósticos correctos.

Como sostiene Manzini (1997) la comunicación también es un procedimiento de alta complejidad que no debe ser efectuado por cualquiera, para el que hay que entrenarse, y que debe manejarse con la misma meticulosidad que las drogas, los aparatos y el bisturí, porque al igual que ellos, puede curar o dañar según como se use.

Objetivo general

Explorar el tema de la muerte en pacientes moribundos, tomando como referencia los nuevos abordajes en el campo de la salud, tratando de integrarlos al proceso natural de la vida.

Objetivos particulares

1. Describir la concepción de la muerte y sus simbolismos en los diferentes momentos históricos, hasta la actualidad.
2. Evaluar la situación del paciente y su familia ante la comunicación del diagnóstico de enfermedad terminal.
3. Determinar si hay una adecuada forma de comunicación a ser utilizada por los agentes de salud en relación al enfermo y su entorno familiar.
4. Conocer acerca de los posibles aportes que el psicólogo puede realizar en un equipo de cuidados paliativos, ya sea como integrante, o como agente externo que asista al mismo.

Hipótesis

Debido al carácter exploratorio de esta investigación de pregrado no resulta pertinente establecer una hipótesis previa al desarrollo del mismo.

Métodos y técnicas

La presente investigación de carácter exploratorio y bibliográfico parte de la búsqueda en diferentes fuentes de información: bases de datos específicas de Medicina

y Psicología (medline, lilacs, bireme); revistas y libros especializados en Bioética, Medicina y Psicología, los cuales serán obtenidos en bibliotecas municipales, de instituciones académicas y médicas de la ciudad de Mar del Plata.

Para realizar la lectura de los materiales hallados, será necesaria la traducción de algunos textos editados en inglés y portugués para la posterior clasificación y selección de la bibliografía. La organización de la información y profundización en torno a la misma pretende responder a los objetivos previstos.

Para un acercamiento al trabajo real y concreto que se está realizando en Mar del Plata en torno a Cuidados Paliativos, se realizarán entrevistas semiestructuradas a informantes claves que estén trabajando con pacientes terminales en las siguientes instituciones: Hospital General de Agudos "Dr. Oscar Alende", Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Dr. Tetamanti", Hospital Privado de Comunidad, y el Grupo Panet. Esto permitirá disponer de mayores elementos de análisis acerca de la existencia de equipos multidisciplinarios o interdisciplinarios, de su funcionamiento, y de la posibilidad de inclusión o no del profesional psicólogo en ellos.

Lugar y realización del trabajo: Universidad Nacional de Mar del Plata

Cronograma de actividades

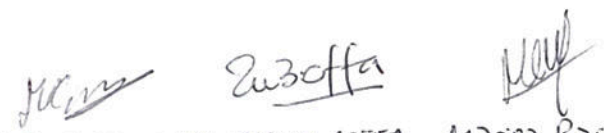
	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Búsqueda bibliográfica	✓	✓	✓				
Lectura y traducción de textos	✓	✓	✓	✓			
Análisis y organización de la información		✓	✓	✓	✓		
Contactos institucionales			✓				
Entrevistas a informantes claves			✓	✓			
Análisis de entrevistas				✓	✓		
Elaboración de informe final					✓	✓	✓

Bibliografía básica de referencia

- Bosnic, M. (1999). Humanización de la salud. *Revista Quirón*, 30 (2), 36-57.
- Bravo Mariño, M. (2004). *¿Qué es la Tanatología?* En: <http://tanatologia.entornomedico.org>. Disponible on-line, 20/03/05
- Cecchetto, S. (1997). La utopía médica o el triunfo técnico sobre la muerte. *Revista Quirón*, 28 (3), 52-56. Documento presentado en las II Jornadas Argentinas y latinoamericanas de Bioética, Mendoza 1996.
- de Hennezel, M. (1995). *La muerte íntima*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- De Simone G.; Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Editorial Pallium Latinoamericana.
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. España. Ed. Grijalbo
- Manzini, J. L. (1997). *Bioética Paliativa*. La Plata: Editorial Quirón.
- Muelas, M. *Un enfoque sistémico en cuidados paliativos*. En: <http://www.escuelasistemica.com.ar/publicaciones/articulo-4.htm> (disponible on-line, 10/06/05)
- Redensky, K. *Cuidados Paliativos: derecho a una mejor calidad de vida*. En: http://www.bioetica.bioetica.org/mono26.htm#_Toc69265915 (disponible on-line, 10/06/05)

AUTOREA AL LIC. LULL
A DEJAR ESTE TRAMITE


Darío Martín Lull
LIC. EN PSICOLOGIA
M.P. 45.993
Firma del Supervisor

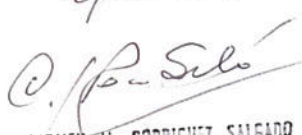

MARIA CECILIA BIANCHI MARINA SOFIA MARINA ROCCATI
Firma de los alumnos

P/ Area de investigación

Resultado de la evaluación (aprobado/ rehacer)

Fecha:

Sugiero la aprobación del presente Proyecto


CARMEN A. RODRIGUEZ SALGADO
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
M.P. 45187

INDICE GENERAL

Agradecimientos	1
Prólogo	2
Introducción	3
CAPITULO I	
Un acercamiento a la muerte a través de la historia y sus simbolismos	7
CAPITULO II	
La historia de los cuidados paliativos	28
Los primeros Hospices. Fundación y desarrollo de los Cuidados paliativos. Reseña histórica de los Cuidados Paliativos en la Argentina. Los Cuidados Paliativos en la actualidad.	
CAPITULO III	
El enfermo terminal como protagonista en el proceso de morir	37
El enfermo terminal. Derechos del enfermo terminal. Necesidades y demandas del enfermo terminal. Mecanismos de reacción y adaptación a esta realidad particular.	
CAPITULO IV	
Calidad de Vida, Calidad de Muerte y Muerte Digna	58
Calidad de Vida en el proceso de morir. Calidad de Muerte- Muerte Digna	
CAPITULO V	
Aspectos Bioéticos	64

De los Principios Bioéticos. Principio de autonomía.
Principio de beneficencia. Principio de justicia.

CAPITULO VI

Perspectivas terapéuticas71

Aproximación a las terapéuticas posibles. Aspectos
terapéuticos y éticos desde la intervención médica.
Abordajes desde la Psicología.

CAPITULO VII

Equipo de profesionales 83

Interdisciplina. Un espacio necesario y oportuno para el
psicólogo. Dos roles posibles. Cuidar cuidándose.

CAPITULO VIII

Comunicación 94

Comunicación: un procedimiento de alta complejidad.
Comunicación efectiva. Dos momentos en los que una
comunicación efectiva se torna imprescindible.
Sugerencias básicas para propiciar una buena
comunicación. Obstáculos en la comunicación.
Conspiración de silencio.

Conclusión 106

Bibliografía 110

Anexo 114

Agradecemos

*A Dario Llull, por embarcarse a supervisar este proyecto,
por su cordialidad, disposición, sugerencias y contención.*

A todos aquellos profesionales del HIGA, HIEMI, HPC, PAANET.

*Por trasmitirnos sus conocimientos y más vívidas experiencias
en torno al trabajo con pacientes terminales.*

A nuestros afectos por el apoyo incondicional, su interés y aliento constante.

*Nuestro más profundo agradecimiento a todos los que de alguna
u otra manera nos acompañaron en este trayecto final
de nuestra formación de grado.*

*Por escucharnos, opinar, criticar, apuntarnos y compartir
con nosotras este tema tan complejo, enriquecedor
y fascinante en su abordaje.*

PROLOGO

La muerte siempre fue y será un tema universal, pero hoy a perdido naturalidad y se ha convertido en una cuestión difícil de tratar.

En una disciplina como la que nos incumbe (la Psicología), se vuelve de suma importancia considerar cómo nos comportamos ante ella, qué actitudes y reacciones surgen al enfrentarnos a alguien que está atravesando el proceso del morir.

Nuestro interés por esta problemática se originó al transitar los últimos tramos de nuestra carrera, al vislumbrar que luego de varios años de estudio, la muerte no era considerada como una etapa dentro del proceso de la vida. La pregunta que surgió entonces fue quién se encarga de ese sujeto posicionado frente a un diagnóstico de muerte inminente; cómo se lo puede ayudar; qué rol puede desempeñar el profesional psicólogo ante esto.

Lo que buscamos lograr a través de este trabajo, es un acercamiento a la realidad que transitan los moribundos, considerando no sólo sus vivencias, sino las experiencias de cada una de sus familias, como así también de los equipos encargados de llevar adelante sus tratamientos.

Poder conocer entonces la labor que realizan las ciencias de la salud en torno a los cuidados paliativos, nos permite aproximarnos de otra manera a los protagonistas de esa historia que tanto cuesta relatar. Esas personas que más que nunca necesitan de alguien que este a su lado, acompañándolos en el difícil camino de la despedida.

Creemos que es el momento oportuno para darle a la muerte un espacio donde se la construya con un sentido diferente al actual, donde comience a ser considerada como parte de la vida y no como una oscura y temida enemiga.

Y también creemos que es el momento para que los profesionales de la salud - actuales y futuros- comencemos a posicionarnos frente a ella activamente, desde el compromiso ético del accionar que nos compete.

INTRODUCCIÓN

La muerte representa un tema tabú en la sociedad actual, de complejo abordaje, y cubierto por un manto de silencio y misterio. La misma trae consigo un bagaje de significados expresados en las concepciones, actitudes y comportamientos ante ella y ante sus protagonistas. La cosmovisión propia de la cultura posmoderna occidental la convierte en una problemática de carácter impensado e indecible.

La presente investigación tiene como objetivo, a través de un estudio bibliográfico de carácter exploratorio, comenzar a reflexionar acerca de la naturalización de la muerte como parte integrante del proceso de la vida, tomando como referencia a los protagonistas del proceso del morir.

Dicho proceso no solo implica a un sujeto frente a un diagnóstico de terminalidad, sino a los otros significativos que offician de sostén, ya sea su familia, sus amigos, el equipo de profesionales que lo asisten, la institución de salud y el entorno social en el cual se encuentra inmerso.

Los nuevos abordajes en el campo de la salud han generado un espacio diferente para los agentes implicados, inimaginable en épocas pasadas, donde se vuelve posible la resignificación de la muerte a partir del cuidado y el acompañamiento de los murientes. Es así como lentamente se van introduciendo en el sistema sanitario áreas de cuidados paliativos instrumentadas a través de distintos dispositivos: hospices, servicios de atención domiciliaria, asistencia de cuidados paliativos en hospitales, etc.

En función de conocer cómo es la realidad de la atención en cuidados paliativos en Mar del Plata, se realizaron entrevistas semiestructuradas a profesionales de diversas disciplinas (médicos, biólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, y psicólogos) que trabajando en distintas instituciones (HIEMI, Paanet, HIGA, HPC), hacen su aporte a través de diferentes dispositivos de intervención.

El presente trabajo intenta responder ciertas inquietudes desarrolladas a lo largo de todos los capítulos. En la primera parte, teniendo en cuenta el imaginario social actual sobre la muerte, se intenta conocer si la misma fue en todos los tiempos objeto de ocultamiento, de negación, de segregación, etc. A partir de la consideración de la muerte como una construcción histórico socio-cultural, se intentará describir cómo su concepción, las actitudes del hombre y el modo de representarla a través de sus simbolismos fueron cambiando en el transcurso de los diferentes momentos históricos,

en función de los cambios sociales e ideológicos, y de los avances científico-tecnológicos.

En una etapa en la que la muerte aparece velada, tanto en la sociedad como en los modelos sanitarios, surgen los *cuidados paliativos* como una alternativa de abordaje que da cuenta de otra postura frente a la temática de la muerte y de los enfermos terminales. El trabajo con este tipo de pacientes requiere del compromiso ético y humanitario, concepción fundamental en esta área a desarrollar en el segundo capítulo.

El protagonista del proceso del morir es el enfermo terminal, que ante todo debe ser considerado como sujeto, un sujeto complejo, un sujeto que es esencialmente ser-en-el-mundo. Siendo éste un ser de necesidades, resulta importante pensar cuáles son las mismas en esta situación particular, cuáles sus sentimientos y emociones, qué siente la familia ante esto, etc. Estos interrogantes trataran de responderse en el capítulo tercero.

El trabajar en torno a la satisfacción de las necesidades sentidas del muriente y su entorno, apunta a propiciar una mejor calidad de vida, y en el caso de los pacientes, una mejor calidad de muerte, conceptos teorizados en el cuarto capítulo.

El accionar profesional en áreas relacionadas al proceso salud-enfermedad requieren de una postura ética frente a un sujeto cuya realidad requiere de un equilibrado interjuego entre la autonomía, la beneficencia y la justicia. Ante esto lo inquietante es lograr un saber y un hacer que condiga con los principios bioéticos, abordados en el capítulo quinto.

Un saber-hacer responsable y comprometido implica una formación adecuada y esperable en todos los integrantes del equipo profesional. El sexto capítulo busca responder los interrogantes acerca de cuáles son los principios terapéuticos que ineludiblemente deben dirigir el tratamiento de un paciente terminal, cuál es el aporte que desde la psicología se puede brindar, y cómo es posible lograr el establecimiento de un vínculo empático que pueda facilitar la buena implementación de las medidas terapéuticas.

Para que una terapéutica pueda abordar la complejidad de este particular sujeto en situación, requiere de la presencia de un equipo interdisciplinario sólido, en el que varias perspectivas puedan mancomunarse en pos de su beneficio. Pero ¿qué es trabajar interdisciplinariamente? ¿Quiénes deben constituir un equipo de cuidados paliativos? ¿Cuáles son los roles respectivos? Al profesional psicólogo, ¿se le brinda un espacio de inserción? Cuestionamientos que serán despejados en el capítulo séptimo.

El abordaje de un enfermo terminal, la consideración de su calidad de vida, el cuidado, el acompañamiento y las posibles terapéuticas, no pueden ser llevadas a cabo de un modo adecuado, si no se instrumenta la comunicación como un recurso efectivo. Comunicar es una acción que atraviesa toda la complejidad del proceso de morir, y a su vez es atravesada por otros factores como la experiencia personal, la concepción histórico social, el vínculo y la capacidad de establecerlo, entre otros.


En el último capítulo de este trabajo, se intenta responder si hay una adecuada forma de comunicarse con un enfermo terminal y su familia, y qué aspectos considerar en esa comunicación; como así también qué puede aportar la psicología a los profesionales que integran un equipo de cuidados paliativos.

El lector debe considerar que la forma esquemática en que se han expuesto las temáticas que forman parte del proceso del morir, tiene un fin meramente expositivo; pero en ella no se debe perder la riqueza y complejidad del entramado de todos los componentes que caracterizan a la terminalidad y su abordaje desde los cuidados paliativos.



CAPITULO I

Un acercamiento a la
muerte a través de la
historia y sus simbolismos



UN ACERCAMIENTO A LA MUERTE A TRAVÉS DE LA HISTORIA Y SUS SIMBOLISMOS

"La realidad se construye socialmente"

Berger y Luckmann

El tema de la muerte y el morir ha sido por excelencia el tema eterno en todas las épocas, culturas, religiones, civilizaciones. Ha sido pues un tema universal y la respuesta dada a él no podía ser menos ni pasar desapercibida en nuestra cultura occidental y en nuestra sociedad

Hoy en día tiende a verse a la muerte como un dato objetivo, estanco e indiscutible, y como un hecho individual, pero al recorrer la historia y las diferentes culturas se evidencia que no siempre fue considerada así. Al entender de Hartfiel (s/f), esta concepción actual está fuertemente vinculada a la medicalización y cientifización de la vida (de la salud y de la enfermedad) y por ende de la muerte.

Las representaciones que ha tenido el hombre respecto de la muerte a lo largo de la historia han condicionado sus diversas actitudes (manifestadas en costumbres, mitos, creencias, ritos) en el marco de las diferentes épocas y sociedades. Es por esto que Hartfiel (s/f) considera que la muerte es mucho más que una cuestión médico científica y que por todas sus implicancias culturales particulares, debe ser entendida como una Construcción Social e Histórica. Es decir que lo contextual condiciona al sujeto, además de estructurarlo, e incide en la forma como se desarrolla en cada uno el proceso de morir.

Cada sociedad posee una manera instrumentada de morir, y la de occidente en particular, fue estudiada por Philippe Ariès en su obra "La muerte en Occidente".

En este apartado se trabajarán prioritariamente el texto recién citado, el cual centra su exposición en las actitudes del hombre frente a la muerte a lo largo de la historia; y la obra de Mejía Rivera "La muerte y sus simbolismos", que permite considerar la inclusión del médico desde el análisis de los simbolismos y el arte pictórico de cada época.

La muerte para la mentalidad arcaica era un hecho accidental que llegaba a irrumpir la inmortalidad potencial de todos los hombres.

El predominio del pensamiento mágico en las culturas arcaicas hizo que la muerte fuera considerada un mal ocasionado por los hechizos de los enemigos, los espíritus de los muertos y los demonios de la noche. Ante esto, “los médicos brujos o los chamanes” al decir de Mejía Rivera (1999), debían identificar de donde provenía la intención de matar, manifestada en las enfermedades. Luego emprenderían su lucha terapéutica, por medio del trance, contra otros chamanes, espíritus o demonios. De allí provenía su inmenso poder político y social sobre la comunidad.

Recién en el siglo V A.C. se produjo la superación conceptual de la atribución de las enfermedades a causas mágicas o religiosas, a partir de los aportes de la medicina hipocrática de la escuela de Cos.

Los médicos hipocráticos dividieron las enfermedades en dos grupos: las enfermedades de *tekné*, susceptibles de ser tratadas y curadas por el arte de la medicina; y las enfermedades de *ananké*, consideradas fatales. Estas últimas eran reguladas por la naturaleza sabia (*physis*), y la medicina no se inmiscuía en tanto nada podía hacer con ellas.

La medicina griega entendía la muerte como un hecho natural, inmersa en los ciclos orgánicos de la vida biológica, por lo cual no atinaba a luchar contra ella. Buscaba prevenir y aliviar el dolor y la enfermedad, sin considerar a la muerte como una enemiga.

La medicina romana heredó de la medicina griega el conocimiento técnico y filosófico.

La muerte no sólo era considerada un hecho natural, sino incluso, un estado deseable y mucho más atractivo que la propia vida. Es por ello que los médicos romanos, fuera de aliviar las enfermedades, conocían el arte de los venenos. La sociedad esperaba de ellos que ayudaran a suicidarse a los moribundos y a los ciudadanos que así lo quisieran. Según el pensamiento de Mejía Rivera (1999), para la medicina romana la muerte era una amiga.

Esta concepción de la muerte como ley natural, generaba que el hombre, durante mil años y hasta la Edad Media, no pensara ni en evitarla, ni en exaltarla. En “La muerte en Occidente”, Philippe Ariès (1982) analiza este periodo histórico y tras observar las actitudes que el hombre manifiesta ante la muerte, la nomina como “muerte amaestrada”. Aquí el sujeto tenía a la muerte bajo su dominio, la muerte

"avisaba" cuándo iba a actuar, y quien recibía el aviso era el que iba a morir. No era el médico el que anunciaba cuántos meses de vida le quedaban al paciente sino, al revés, cada persona sabía cuándo le llegaba su momento de morir y era ella quien lo comunicaba al médico "La advertencia venía dada por signos naturales o, aun con mayor frecuencia, por una convicción íntima, más que por una premonición sobrenatural o maravillosa"(Ariès, 1982)

No había forma de hacer trampa, de simular no haberse enterado.

La muerte era una ceremonia pública y organizada por el propio muriente que la presidía y conocía su protocolo, ya que muchas veces había asistido a escenas familiares. La muerte era parte de la herencia que se pasaba de padres a hijos. También por eso era importante que estuvieran los niños. La muerte era pedagógica. En su habitación, desde su lecho, se dirigía a los vivos. "...Iba llamando uno por uno a sus parientes, a sus familiares, a sus criados... Les decía adiós, les pedía perdón, les daba su bendición... dictaba órdenes, hacía recomendaciones, aun en el caso de que el agonizante fuera una muchacha jovencísima, casi un niño"(Ariès, 1982). También a ese lecho se acercaba el cura, el escribano, el abogado, el médico, la comunidad toda. En el lecho se preparaban los testimonios, se redactaban los testamentos; se dejaban las cosas preparadas para el tiempo posterior a la muerte. El que iba a morir estaba en tránsito y en esa condición era visitado con solemnidad y respeto.

No se excluía de esta situación a los hijos; aun los más pequeños acompañaban a la persona que moría. La gente esperaba la muerte. "La espera de la muerte es una espera tendida, yacente... La gente esperaba la muerte en la cama"(Ariès, 1982)

Los ritos de la muerte eran aceptados y efectuados con simplicidad, de forma ceremoniosa, sin dramatismos, sin un exceso de gestos emotivos.

Según Ariès (1982), esta familiaridad tradicional, implicaba una concepción colectiva del destino.

Durante la segunda Edad Media, a partir de los siglos XI- XII se produjeron, al entender de Ariès (1982), sutiles modificaciones que, poco a poco, confirieron un sentido dramático y personal a la tradicional familiaridad que imperaba entre el hombre y la muerte.

En este periodo la idea de muerte es influida por la religión judeo-cristiana. Según lo expuesto por Mejía Rivera (1999), el sostener que la vida estaba en el reino

de Dios condujo a los médicos a asumir una actitud pasiva ante el dolor y la enfermedad del cuerpo. Se pensaba que si la vida era sagrada, en tanto Dios se la había regalado a los hombres, la muerte era justa, pues había sido originada por el pecado original cometido por la humanidad contra Dios.

En su libro "El hombre en Occidente" Ariès (1982) analiza una serie de nuevos fenómenos, que introdujeron, en el seno de la idea del destino colectivo, el afán de la particularidad de cada individuo. Estos fenómenos son: la representación del Juicio Final, cuando concluyan los tiempos; la adecuación del Juicio al final de cada vida, en el mismo instante de fallecer; los temas macabros y el interés que despiertan las imágenes de descomposición física; el regreso a la epifanía funeraria y a un inicio de personalización de las sepulturas.

La idea de juicio Final implicaba que cada hombre merece una sentencia de acuerdo al balance de su vida, procediéndose a repartirse sus buenas y malas acciones sobre los dos platillos de una balanza. En el siglo XIII se consideraba que este balance no se producía en el momento del morir, sino en el último día del mundo, al final de los tiempos.

En pleno siglo XV se produce una modificación en esta idea de Juicio Final, de modo que esta gran concentración que durante los siglos XII y XIII tenía lugar al final de los tiempos, se comienza a celebrar en la habitación del enfermo. Espacio físico en el que el moribundo no sólo se encontraba rodeados de amigos y parentela, sino que invadían la instancia seres sobrenaturales, representantes de las potencias del bien y del mal. Dios, en cambio, ya no aparecía luciendo sus atributos de juez, sino que se posicionaba como árbitro o testigo. Mejía Rivera (1999) sostiene que la escena medieval típica muestra a un enfermo en su lecho en trance de morir y a su lado, el demonio y un ángel de Dios.

Dios y su corte se hallaban presentes para comprobar cual era la conducta del moribundo durante la prueba a que se sometía antes de que expire, prueba que debía condicionar su suerte en la eternidad. Esta prueba consistía en una última tentación, producida en el momento en que el agonizante viera la totalidad de su propia vida. Su actitud ante la tentación, bien sea por la desesperación de sus faltas, o por la gloria vana de sus buenas acciones, o por el amor apasionado por las cosas y los seres; borrara de un golpe sus pecados, o por el contrario anulará sus buenas acciones. La última prueba sustituyó de este modo al Juicio Final.

La solemnidad ritual del morir en la cama cobraría, a partir del final de la Edad Media, entre las clases instruidas, un cariz dramático, una carga emotiva que antes no tenía. Esta evolución, según Ariès (1982), consolidó la función del propio moribundo en la ceremonia de su propia muerte.

“Durante la segunda mitad de la Edad Media, del siglo XII al siglo XV, se produjo un acercamiento entre tres categorías de representaciones mentales: las de la muerte, las del conocimiento que cada uno tenía de su propia biografía y las del ferviente apego a las cosas y a los seres poseídos en la vida. La muerte se convirtió en un tópico más favorable para que el hombre tomara conciencia de sí mismo”(Ariès, 1982).

En esta etapa se produce la individualización de las sepulturas, que antes del siglo XII eran anónimas. Dicho cambio es relacionado por el autor con el deseo de conservar la identidad de la tumba y la memoria del desaparecido.

En el espejo de su propia muerte, cada individuo redescubría el secreto de su individualidad. “Ya en plena Edad Media, el hombre occidental rico, poderoso o culto, se reconoce a sí mismo en su muerte: ha descubierto la *muerte propia*”(Ariès, 1982)

La muerte ya no existe como figura autónoma y pierde también su condición de hecho natural. Para la medicina medieval, la muerte es un castigo divino, ineludible y justo.



“ La muerte y el avaro ” (1490-1500)
Hieronimus Bosch

Mejía Rivera (1999) habla de un período de transición entre el siglo XIV y XV donde la figura de la muerte comienza a recuperar su condición de natural y poco a poco se torna autónoma respecto a Dios y al demonio. Las representaciones de las danzas macabras muestran a pobres y ricos, jóvenes y viejos, bailando con esqueletos que son ellos mismos. Debido a las terribles pandemias de peste bubónica de esos tiempos, la muerte se democratizó. Las danzas macabras de finales de siglo XV mostraban a los médicos bailando, al igual que los demás, con sus propios esqueletos sonrientes. Los médicos de esta época volvieron a considerar que la muerte era un hecho natural y muchos de ellos buscaron aliviar el dolor de los moribundos comenzando a recuperar tímidamente el espacio de la agonía de los enfermos.



"La danza de los esqueletos" (1493) Wolgemut.

La figura del médico de la peste, vestido con una túnica que le ocultaba los pies, una máscara de pájaro y un bastón en la mano, parecía insinuar, por primera vez, como el médico tenía cierto secreto poder sobre la muerte, ya que por lo menos se atrevía a recorrer sus dominios sin morir siempre en ellos.



Anónimo, grabado.

Durante la época renacentista, al decir de Mejía Rivera (1999), el médico comenzó a ser llamado después del sacerdote, y a veces, al mismo tiempo, para atender a los moribundos. Ya aquí se insinúa la futura diferenciación de ambos dominios: el sacerdote daba la extremaunción y rezaba por el alma del enfermo; simultáneamente el médico bajaba la fiebre del cuerpo y recetaba gotas de láudano para calmar el dolor. Así el médico se constituyó en reparador de algunos errores cometidos por la naturaleza falible.

“Las imágenes pictóricas renacentistas representan la muerte con una figura antropomórfica. Es un esqueleto con capa negra que lleva una guadaña en la mano izquierda, y a veces, un reloj de arena en la derecha. Al lado de ella, se encuentra el médico recetando al enfermo, mientras la muerte se burla de sus pócimas. Luego, ésta toma la mano del enfermo y se aleja con aire de suficiencia. A veces el enfermo se resiste a ser llevado, y establece un transitorio forcejeo que siempre es ganado por el esqueleto. El médico sabe que su poder terapéutico es inferior a las fuerzas de la muerte, sin embargo, comienza a verla como alguien que se interpone entre su saber y la preservación de la vida. Todavía la muerte no es su enemiga, pero tampoco es su amiga.”(Mejía Rivera, 1999)

“A partir del siglo XVIII, el hombre de las sociedades occidentales tiende a considerar la muerte desde una nueva óptica. La exalta, la dramatiza y la presenta como algo impresionante y absorbente. Sin embargo al mismo tiempo ya no se preocupa tanto por su propia muerte, y la muerte romántica, retórica, es ante todo la muerte ajena; se trata de la ausencia del otro cuya añoranza y recuerdo inspiran durante los siglos XIX y XX el nuevo culto a las tumbas y cementerios”(Ariès, 1982)

A partir del siglo XVI, e incluso desde finales del XV, los temas de la muerte cobrarían un sentido erótico.

Según Ariés (1982), en este período y hasta el siglo XVIII hay incontables escenas y motivos, en arte y literatura que asocian la muerte al amor, “Tánatos a Eros: temas eróticos-macabros, o temas sencillamente mórbidos, que ratifican una extrema complacencia en los espectáculos de muerte, sufrimiento y tortura.”



“La muerte y la muchacha” (1517) Hans Baldung Grien

En esta etapa, el ceremonial de morir en la cama persistiría y seguiría constituyendo el marco de la escena. Pero una nueva pasión se apoderaría de los asistentes. La emoción logra agitarlos, lloran, rezan, gesticulan. La expresión de dolor de los que sobreviven responde, según Ariès (1982), a una nueva intolerancia ante la separación.

A finales del siglo XVIII, se producen dos grandes cambios. El primero es “la complacencia en la idea de la muerte”. El segundo, “atañe a la relación entre el moribundo y su familia”.

Hasta ese entonces la muerte era asunto de quien se sentía amenazado por ella, por eso correspondía a cada uno la propia expresión de ideas, sentimientos y voluntades. Con tal objeto disponía del testamento. Este instrumento era un medio para que cada uno manifestara sus pensamientos más recónditos, su fe religiosa, su apego a las cosas y a los seres queridos, a Dios, y a las medidas que había adoptado para asegurar la salvación de su alma, el reposo de su cuerpo.

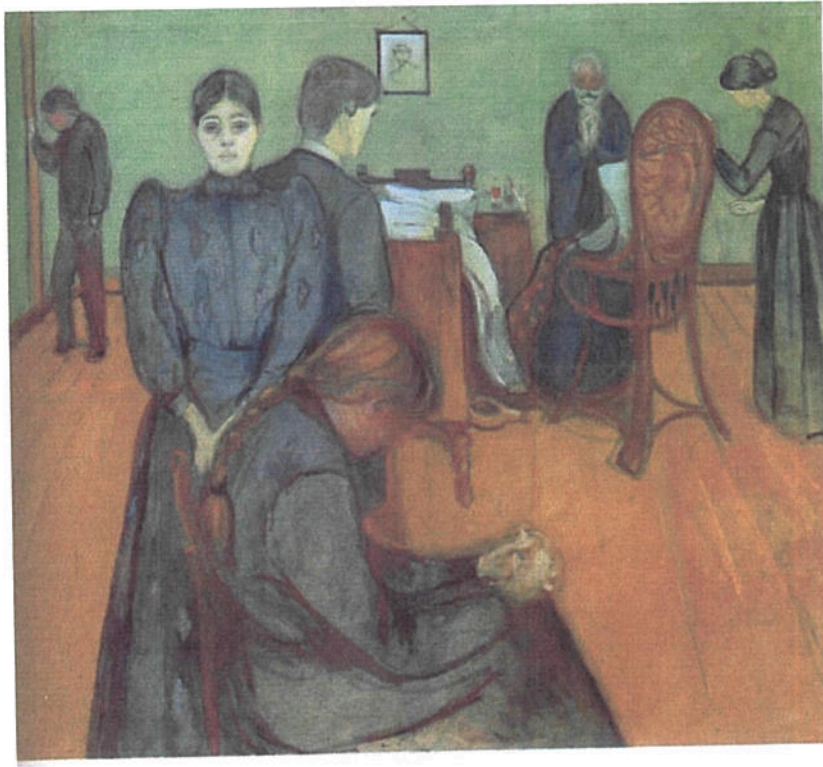
En la segunda mitad del siglo XVIII, intervino un cambio en la redacción de los testamentos, el cual quedó reducido a lo que es hoy un acta legal de distribución de fortunas. De este modo las voluntades inspiradas por la piedad y los afectos del moribundo eran comunicadas oralmente a los allegados, a la familia, cónyuge o hijos, lo cual implica que manifestaba con relación a los suyos una confianza que por lo general les había negado hasta finales del siglo XVII.

“...la complacencia romántica añade entonces un énfasis a las palabras y gestos del agonizante. *No obstante lo que más ha cambiado es la actitud de los presentes*”¹ (Ariès, 1982).

Desde finales de la Edad Media el duelo tenía una doble finalidad. Por un lado exigía que la familia manifestara una pena que no siempre sentía. Y por el otro lado, también servía para que los que sobrevivían contrarrestaran los excesos de la pena, les imponía un cierto tipo de vida social, las visitas de rigor facilitaba el desahogo de la pena.

Estas expresiones del duelo, que se ven exageradas durante el siglo XIX, le permiten hipotetizar al autor que “El miedo a morir no alude a la muerte propia, sino a la *muerte ajena*”

¹ Las cursivas son del autor



“Muerte en la habitación” (1893) Edvard Munch

En lo que respecta a la Medicina, a comienzos del siglo XVIII la agonía de los enfermos era dirigida por los médicos, y sólo en los últimos instantes intervenía el sacerdote (si el médico así lo sugería) para aplicar los santos óleos al moribundo.



“Ciencia y Caridad” Picasso (1897)

La Ilustración y el positivismo brinda una nueva concepción del progreso de la humanidad. Esta estimula a los médicos y a los científicos a luchar activamente contra las enfermedades. El desarrollo de la cirugía, el descubrimiento del principio de la vacunación, y la desaparición de las epidemias de peste bubónica en Europa, influyeron para que los médicos comenzaran a ver a la muerte como una enemiga que se podría llegar a controlar por medio de la medicina.

Las pinturas de este siglo muestran al moribundo asustado, pero con una expresión de esperanza en su rostro. Al lado, y tomándolo de la mano, se encuentra el médico en actitud desafiante, empuñando sus armas terapéuticas (un bisturí y un frasco de remedio); mientras del otro lado, el esqueleto de la muerte trata de llevarse al moribundo a su reino. La expresión de la muerte ya no es de burla ante la presencia del médico. Se observa el esfuerzo que debe realizar para vencer sus armas, que comienzan a simbolizar las fuerzas de la vida. Finalmente la muerte logra llevarse al enfermo, pero su triunfo no es absoluto y denota preocupación. Aquí, el enfermo ya no es el que lucha contra la muerte, sino que es el médico quien asume la batalla por la vida de su paciente (Mejía Rivera, 1999).

De este modo, Hartfiel (s/f) sostiene que la muerte comienza a ser medicalizada. La intervención médica es transformada socialmente en un agente de regulación y control por parte del Estado, que ya en este siglo comienza a intervenir en la salud de la población con el objetivo de garantizar un cuerpo social sano para la producción.

Es a principios del siglo XIX donde se empieza a confiar en el diagnóstico médico y la muerte pasa a ser una cuestión de medicina (Hartfiel, s/f). El nacimiento de la medicina moderna (S. XVIII) y la creación del estetoscopios, le confieren certeza y confianza al diagnóstico médico de la muerte.

En este siglo, el modelo social de la muerte ideal es la muerte burguesa, o sea, la muerte natural, la ocurrida en la vejez extrema, la cual no es ocasionada por enfermedades o accidentes. La medicina ofrece, a quien pueda pagarlo, la posibilidad de morir a muy avanzada edad, garantizando a sus usuarios una vejez

saludable, y por lo tanto, productiva en la esfera económica. Aquí ya no basta seguir viviendo, sino vivir para continuar produciendo dinero.

La muerte burguesa es el germen de lo que hoy se presenta en la sociedad tecnocrática, en la cual el dinero compra tiempo de vida.

A pesar de los descubrimientos microbiológicos de Koch y Pasteur, y el de la antisepsia en cirugía por parte de Lister, la medicina todavía reconoce que a lo sumo, podrá vencer las enfermedades y prolongar la vida. Pero la muerte natural es considerada un evento inevitable, y la meta final de la ciencia médica y de la vida misma.

En el periodo actual asistimos a una brutal revolución de las ideas y de los sentimientos tradicionales, que influyó en la concepción que se tenía de la muerte. Al decir de Ariès (1982), “al parecer dicha revolución arranca de la misma América, para extenderse a Inglaterra, a los Países Bajos, a la Europa industrial”.

“La muerte, antaño tan presente, por ser tan familiar, comienza a esfumarse ahora hasta desaparecer. Se ha convertido en algo vergonzoso que es causa de interdicto” (Ariès, 1982).

Hoy, ya no queda nada de todo eso ni de la noción que cada uno tiene o debe tener de su próximo fin, ni del carácter de solemnidad pública que poseía el momento de morir. Lo que debía ser evidencia, se ha vuelto disimulo. Esta nueva concepción es la que Philippe Ariès denomina “muerte prohibida”.

No cabe duda de que su punto de partida ya encierra un sentimiento expresado durante la segunda mitad del siglo XIX: los que rodean al moribundo tienden a preservarlo ocultándole la gravedad de su estado. Esto se ve plasmado en la obra de Tolstoi : “La muerte de Ivan Illich”

“La primera movilización del embuste fue el deseo de no alarmar al enfermo, responsabilizándose de su situación. Sin embargo, al poco tiempo, esta actitud (...) quedó arrinconada por una actitud distinta, propia de la modernidad: evitar, ya no al moribundo, sino a la sociedad, a los mismos que le rodean, la agitación y la emoción demasiado intensa, insoportable, provocadas por la fealdad de la agonía y por la simple presencia de la muerte en medio de la vida feliz, pues ahora se admite que la vida siempre es feliz o que siempre debe parecerlo”(Ariès, 1982)

Así, el enfermo se ve privado de sus derechos y en particular, del derecho tan esencial antaño, de conocer su muerte, de prepararla y organizarla. Si pese a todo, adivina lo que le espera, fingirá no saberlo.

Esta evolución va unida a los progresos del sentimiento familiar, y al cuasi-monopolio afectivo de la familia en nuestro mundo. Ariès (1982) entiende que la causa del cambio debe ser buscada en las relaciones entre el enfermo y la familia. Ésta ya no tolera el impacto que se produciría en un ser querido y hasta en ella misma si se diera mayor certeza a la muerte, prohibiéndose todo disimulo y toda ilusión.

La presión del sentimiento familiar no hubiese bastado para escamotear la muerte con tanta prontitud y tanta precisión, de no ser por los progresos de la medicina. No tanto a causa de las conquistas reales de ésta, sino porque la misma ha reemplazado, en la conciencia del hombre aquejado, a muerte por la enfermedad. Esta sustitución aparece en la segunda mitad del siglo XIX.

Desde finales del siglo XIX, pero especialmente en el siglo XX, los médicos y sus aparatos tecnológicos se transforman en demiurgos, que no sólo resuelven las fallas de la naturaleza, sino que pueden superar de manera completa las leyes naturales.

A principios del siglo XX, comienzan a aparecer las representaciones pictóricas de un médico que aferra la mano de un enfermo moribundo mientras que, asiendo la otra mano, un débil esqueleto de la muerte trata en vano de llevarse al agonizante a su reino de sombras. Las cuencas vacías del rostro de la muerte miran con temor y respeto los ojos poderosos y lumínicos del hombre de ciencia y, por vez primera, se tiene la certeza de que las fuerzas de la medicina podrán vencer el poder de la muerte (Mejía Rivera, 1999).



"The hands of the fate" (1988) Philip Hallawell

Ariès (1982) afirma que "...con los adelantos de la terapéutica y de la cirugía, cada vez estamos menos seguros de que una grave dolencia sea mortal (...) La enfermedad incurable, el cáncer en particular, ha adoptado los rasgos espantosos y repugnantes de las antiguas representaciones de la muerte".

Entre 1930 y 1951, esta evolución ha de precipitarse. Tal aceleración responde a un fenómeno material importante: el cambio de lugar donde se produce la muerte. Ya no se suele morir en casa, junto a los íntimos, la gente muere en el hospital y a solas (Ariès, 1982)

La muerte ha perdido su carácter de ceremonia ritual, hoy representa un fenómeno técnico obtenido por una "interrupción de las asistencias", por una decisión del médico y del equipo clínico. La muerte ha quedado descompuesta y fragmentada en una serie de pequeñas etapas. Según Ariès (1982), todas estas pequeñas muertecitas silenciosas han reemplazado y eclipsado la gran acción dramática de la muerte.

Si en otro tiempo la muerte avisaba al muriente, hoy el muriente está entubado, ligado a un respirador artificial y a un tiempo de muerte que no le pertenece.

“Aunque se mantengan ciertas formalidades, y aunque su inicio se inicie por una ceremonia, hay que guardar cierta discreción y evitar cualquier pretexto que despierte emociones: por eso se han suprimido los pésames dados a la familia después del entierro. Las aparentes manifestaciones de duelo se han vuelto reprochables y desaparecen” (Ariès, 1982).

Parecería que el duelo por el muerto no pudiese prolongarse por más de 48 horas, bajo riesgo de que ese duelo se constituya en "patológico". Por lo que se estima, que el duelo solitario y vergonzoso aparece como el único recurso.

El sociólogo inglés Geoffrey Gorer (Ariès, 1982) ha planteado en su artículo “The Pornography of Death” publicado en 1955, que la muerte, convertida en tabú, ha reemplazado en el siglo XX al sexo como prohibición principal. Antes se les decía a los niños que los había traído la cigüeña, pero se les permitía asistir a la gran escena del adiós junto a la cabecera de un moribundo. Hoy, desde muy tierna edad, ya conocen la fisiología del amor, pero cuando se extrañan de no ver más al abuelo, reciben la respuesta de que está descansando en un hermoso jardín florido”. Solo se alude a la muerte haciendo de ella una ficción, “se fue de viaje”, “se fue al cielo”; la muerte solo puede ser contada a condición de hacer de ella una historia para chicos.

Ariès concluye, tras analizar la obra de Gorer, que el interdicto de la muerte se produce a fin de preservar la felicidad colectiva, evitando cualquier causa de aflicción o enojo, por grande que sea el trastorno.

Según Hartfiel (s/f), en el transcurso del siglo XX se produce un fuerte avance de la tecnología de la salud y nacen las terapias intensivas, las cuales permiten prolongar la vida a pacientes que de no ser por estos cuidados, morirían. Con el nacimiento de los cuidados intensivos, la muerte se hace aún más científica y técnica, despojándosela de todo carácter social y cultural. Así se modifican los límites de la vida y la muerte, y se da inicio a una nueva forma de morir: la muerte solitaria en el hospital.



En esta imagen, el esqueleto ha desaparecido. La muerte ha sido destruida y por ello, ha dejado de ser natural. Lo contrario de la vida es la no – vida. Tampoco el médico aferra la mano del paciente; el paciente tiene los ojos cerrados, siendo difícil saber si está vivo o muerto. En muchas ocasiones, el médico debe revisar el pH de la sangre y tomar un electroencefalograma para saber si el enfermo ya dejó de existir, o si continúa vivo.

Se vence la muerte natural, pero dejan de verse con claridad cuales son los signos de la vida. Se perfecciona la manipulación técnica del cuerpo, pero se pierde la percepción de la persona enferma como algo más que una máquina.

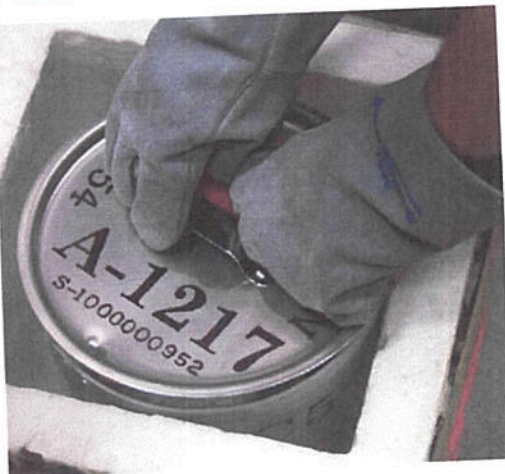
Este médico moderno pasa a ser un medio de la máquina. Aquí la relación médico – paciente es mediada por la computadora, que a través de fórmulas matemáticas dice lo que se debe hacer.

Al dejar de considerarse la muerte como un proceso natural, cualquier muerte en manos de un médico debe ser la consecuencia de un error. El sentimiento de culpabilidad de los médicos ante la muerte de su paciente surge de la profunda negación que la ciencia contemporánea hace de la muerte natural. Fallan los médicos, no la medicina, en tanto la tecnocracia es infalible (Mejía Rivera, 1999)

La noción de la muerte como hecho irreversible se modifica en la modernidad, con la idea de la muerte como otra variedad de enfermedad que algún día será curada. Esto reafirma el dogma del progreso tecnológico: la muerte física es evitable porque no es un proceso natural, sino un accidente de la vida, que el adelanto científico – técnico terminará por vencer definitivamente.

Son resonadas las menciones en los medios masivos de comunicación acerca de transplantes de órganos, técnicas de criogenización de cuerpos enfermos, o unidades de cuidados intensivos, los cuales son algunos de los instrumentos con que la medicina quita el poder a la muerte.

En un libro titulado "La perspectiva de la inmortalidad" (1964), Robert Ettinger planteó la idea de congelar los cuerpos de personas con enfermedades incurables, ya que el congelamiento frena los procesos de destrucción celular. Quince años después, su idea fue llevada a la práctica con la creación de las técnicas de criogenización, por medio de las cuales se congelaron los cuerpos de millonarios con enfermedades incurables. En la actualidad hay unos sesenta cuerpos congelados a 196°C bajo cero que esperan ser descongelados en un futuro técnico, cuando la muerte haya sido derrotada definitivamente. (Mejía Rivera, 1999)



Los exorbitantes costos de esta clase de técnicas han conformado un nuevo vínculo: el dinero ahora podría comprar no sólo tiempo de vida, sino también la inmortalidad del cuerpo. Este nexo entre inmortalidad y riqueza ratifica los valores capitalistas que obligan a los seres humanos a cosificarse para ser, y les confunden "el ser" y "el tener": se tiene para ser, ser es tener.

En contraste con todas las técnicas medico-científicas que fueron mencionadas a lo largo de este periodo, que llevan a la desobjetivación del sujeto, surgen equipos de profesionales que desde un modelo más humanista intentan devolver la singularidad a cada paciente, con todo lo que esto implica.

Estos profesionales -trabajando en equipos de Cuidados Paliativos- se encargan de la muerte tan temida y excluida, que hoy caracteriza a nuestra sociedad occidental y capitalista. Se acercan a ella, y a sus protagonistas, con el objetivo máximo de lograr que los enfermos terminales "sean" hasta su último momento.



CAPITULO II

La historia de los
Cuidados Paliativos



LA HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Primeros Hospices

La palabra hospice deriva del vocablo latín "hospitium" que hace referencia al sentimiento entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación.

El primer gran hospital fue erigido en Roma, sobre el año 400, por Fabiola, discípula de S. Jerónimo, con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Ostia desde África, Asia y el Este.

Sobre el siglo XII, aparecen en Europa los Hospicios y Hospederías Medievales, fundados por los Caballeros Hospitalarios, que no tenían realmente una finalidad clínica, sino caritativa. Se situaban en las rutas más transitadas, como es el caso del Camino de Santiago (Hospital de S. Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, el Castillo de los Templarios en Ponferrada...) Se atendía a todos los necesitados: viajeros, peregrinos, huérfanos..., proporcionándosele alojamiento y comida a los que estaban enfermos. Muchos morían sin remedio, debido a la falta de medios y conocimientos, siendo cuidados hasta morir, poniendo especial énfasis en su bienestar espiritual.

El Hospicio Medieval no fue, en un principio, un lugar dedicado a los agonizantes y moribundos, sino que S. Bernardo utilizó esta palabra para señalar el lugar de los peregrinos.

En Francia, en el año 1625, se fundaron los Lazaretos y Hospicios, creados por San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad, donde se prestaban servicios a pobres y enfermos.

Más tarde, en el año 1842, en Lyon, Francia, Jeanne Garnier, mediante la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos "Hospices o Calvaries" y parece ser que fue aquí donde se utilizó por primera vez la palabra "Hospice", para referirse al cuidado de los moribundos. Con estos mismo objetivos, en 1899, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital de Nueva York.

Sin conexión con los anteriores, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, fundó en Dublín el Our Lady's Hospice, en 1879 y el St. Joseph's Hospice en Londres, en 1909.

Las fundaciones protestantes, siguiendo esta línea, en 1872 en Londres, fundan The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Home.

Fundación y Desarrollo de los Cuidados Paliativos

En el año 1965 se fundó el St. Christopher's Hospice, gracias al trabajo incansable de Cecily Saunders, y a partir de entonces comienza la trayectoria del moderno Movimiento Hospice. De este modo se inicia la historia de los cuidados paliativos.

Poco a poco este movimiento se extendió a los países europeos (actualmente la Asociación Europea de Cuidados Paliativos cuenta con la participación de 29 países) y de América del Norte.

Esta enfermera británica de apellido Saunders, trató de dirigir su trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas a las necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal, revolucionando los conceptos de estos enfermos, y dando origen así a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos. Estos promueven la vida y consideran el proceso de morir un hecho natural, sin acortar la vida ni prolongarla innecesariamente.

Hasta los años sesenta el proceso de “ir-muriéndose” y la muerte eran temas a evitar. El tema no solía aparecer en los medios informativos, salvo de manera distorsionada, y se alejaba a los adultos y en especial a los niños de la realidad de la muerte.

En la década de los sesenta, por el contrario, la muerte fue un tema de discusión más abierto; había un particular interés por “muerte y dignidad”, y se hacían críticas a la conspiración del silencio. Los psiquiatras y los médicos en general comienzan a dedicar un mayor interés por las necesidades físicas y emocionales de los pacientes moribundos.

Anterior a los años sesenta no se habían hecho muchos intentos por analizar que sentían los enfermos moribundos con respecto a la muerte. Sin embargo, entre 1961 y 1969 el interés por estos colectivos creció enormemente. Aparece una mayor preocupación por las actitudes frente a la muerte, los temores generados, la angustia, el desasosiego y la tristeza que embargaba a los moribundos, y la forma en que su entorno debería afrontarlas y enfrentar al propio enfermo

La década de los años setenta se caracterizó por la polémica ética y legal del derecho de los enfermos a morir. La preocupación por la muerte era alarmante. Durante este período (1974) se funda el primer hospicio oficial en Estados Unidos; aparece también la primera guía hospitalaria para el cuidado del moribundo (1976), se define la muerte legal y se reafirma el derecho a detener todo esfuerzo para continuar manteniendo la vida.

La muerte se aborda como concepto y como acontecimiento, señalándose sus tres dimensiones clásicas: psicológica, social y física.

En el seminario internacional sobre el tratamiento paliativo del enfermo terminal, celebrado en Montreal en 1982, se pusieron en evidencia algunas de las dificultades inherentes a la sistematización de los tratamientos paliativos: medicalización e institucionalización de la muerte, excesiva preocupación por los detalles técnicos, conflicto entre los distintos roles, inflexibilidad de las prácticas hospitalarias, escasa prioridad de los programas formativos, pobreza de objetivos no orientados a la investigación, dificultad de reconocer el “sufrimiento del núcleo paciente/familia”, y falta de una filosofía asistencial unitaria.

A partir de la segunda mitad de la década de los ochenta, la situación del irremediándose y la asistencia al moribundo se orientará definitivamente hacia un modelo de asistencia más humano, noción que descansará en el polifacético desarrollo de la filosofía del cuidado paliativo. Fue en 1989, cuando la Organización Mundial de la Salud reconoció esta disciplina formalmente y la llamó Cuidados Paliativos.

En estos últimos 15 años, el concepto de hospicio pierde su connotación de lugar físico para convertirse en la definición de un modelo de asistencia.

Se vuelve necesario superar el modelo médico de asistencia tradicional.

La OMS, en su reporte técnico serie 804 (Ginebra 1990) define a la Medicina Paliativa como “el área de la Medicina dedicada a la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario (integrado por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras y voluntarios) cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo, con el objetivo de obtener una mejor calidad de vida, con procedimientos que lleven al alivio del dolor y otros síntomas de su enfermedad, al respecto de las necesidades y derechos del enfermo y a dignificar su vida.

Reseña Histórica de los Cuidados Paliativos en Argentina

A mediados de la década del ochenta, surgen las primeras iniciativas individuales y aisladas, unas de otras, vinculadas con los cuidados paliativos.

El primer programa de Cuidados Paliativos en la Argentina, siguiendo los lineamientos de la OMS, comenzó en Buenos Aires con el trabajo de la Fundación

Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Dame Cecily Saunders del Saint Christopher's Hospice de Londres.

En septiembre de 1986 se realizó en la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires la Primera Conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos.

La fundación Prager-Bild llegó a realizar un acuerdo con la Facultad de Medicina de esta ciudad, para enseñar metodología y aspectos de Cuidados Paliativos para los alumnos de dicho centro académico. Pero en 1989, producto del caos económico que reinaba en el país, esta Fundación no pudo sostener sus actividades y tuvo que cerrar. Durante la misma época, en marzo de 1985, en la ciudad de San Nicolás, el Dr. Roberto Wenk, trabajando con otros profesionales (y especialmente con voluntarios), creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa.

La base fundamental del mismo, fue la docencia y especialmente el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS. La tarea asistencial de pacientes terminales en sus hogares, había sido iniciada a fines de 1982.

Para la misma época, empezó a funcionar la Sección de Medicina Paliativa del Hospital Privado de Comunidad en Mar del Plata, fundada sobre la base del Comité de Deontotanatología que existía desde 1984, y cuya implementación fue impulsada por el Dr. Rubén Bild cuando visitó el Hospital. Pero esta sección, fue desactivada por sus propios miembros por entender que no conseguía lograr una apropiada inserción institucional. Sin embargo, surgió de esa experiencia, el Comité de Ética del HPC; y años más tarde, el trabajo en Cuidados Paliativos fue retomado por los profesionales del Programa de Atención Domiciliaria de la Institución (PADES), liderado por el Dr. Dottavio.

En julio de 1990, se realizó en San Nicolás el Primer Curso Internacional de Control del Dolor y Medicina Paliativa. Este curso, marca un momento histórico para los Cuidados Paliativos de Argentina y de Latinoamérica, ya que se realizó la primera reunión informal en la cual se mencionó la necesidad de una Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. También fue el punto de partida para los Congresos Latinoamericanos de Cuidados Paliativos, que desde entonces se realizan bianualmente en diferentes países de América Latina, coordinados por el Dr. Eduardo Bruera. En enero de 1994, se obtuvo la figura legal de sociedad científica sin fines de lucro con personería jurídica (AAMyCP). Uno de sus principales objetivos es reunir a todas las personas que estén trabajando en esta especialidad dentro del país con los principios de la Organización Mundial de la Salud.

Gustavo de Simone (2004) explica que si bien “los cuidados paliativos están incluidos en el Programa Médico Obligatorio del Ministerio de Salud de la Nación el programa fue modificado con una drástica reducción en algunos de sus contenidos y aún (los cuidados paliativos) no están disponibles para la mayoría de la población”, por lo cual los desafíos que aún se deben afrontar en los próximos años en esta disciplina son:

- * el desafío cultural: cambio en la tendencia paternalista imperante en Argentina que otorga al médico un papel de absoluto saber legitimado por la comunidad, lo cual condiciona el proceso de comunicación y de toma de decisiones;
- * el socio-sanitario: debido a la distribución actual de recursos humanos en salud, se vuelve necesario redimensionar los roles y funciones para optimizar los resultados. Sería conveniente afianzar el entrenamiento de los psicoterapeutas en temas de cuidados paliativos para que puedan fortalecer su apoyo al resto de profesionales y a los familiares del paciente. Es necesario además, avanzar en la acreditación y certificación de profesionales, consolidar su inserción en los hospitales, en otras instituciones y en los programas de salud;
- * y el educativo: desde Argentina, han surgido iniciativas valoradas sobre educación en cuidados paliativos, algunas de ellas con más de una década de acción y con un impacto que trasciende los límites del país para extenderse en América Latina. Pero pese a estas iniciativas, aún es necesario incluir el tema de la formación obligatoria sistemática, fundamentalmente en el pregrado de la carrera de Medicina a escala nacional.

Cuidados Paliativos en la Actualidad

*Los Cuidados Paliativos... no se inician
cuando no hay nada más para hacer,
sino que son algo más para hacer.
Semeniuk G*

Los Cuidados Paliativos pueden ser definidos como el cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida –incluyendo a su grupo familiar- a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida.

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo

central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final (De Simone y Tripodoro, 2004)

Estos cuidados reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

- están centrados en el *paciente* más que en la enfermedad
- hay *aceptación de la muerte* pero también incremento de la calidad de vida
- *paciente, familia y equipo* conforman una sociedad
- están centrados en la “sanación” más que en la curación. Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual.

Según Twycross (1993) el objetivo de los Cuidados Paliativos es la máxima calidad de vida posible, tanto para el paciente como para su familia. Estos cuidados incluyen rehabilitación, ayudando a que el paciente alcance y mantenga su máximo potencial físico, psicológico, social y espiritual, no importa cuán limitado este como resultado de la progresión de su enfermedad.

Los cuidados paliativos son brindados en forma óptima cuando se establece un grupo de personas que trabajan constituyendo un equipo. En conjunto con el paciente, alguna/s de las siguientes personas -o todas- están envueltas en el cuidado: familiares íntimos/amigos, médico/s y enfermeras, terapeutas y trabajadores sociales, y ministros de fe.

Inevitablemente existe una sobreposición de roles por lo cual es esencial la coordinación y la integración de las habilidades profesionales.

Considerando que los Cuidados Paliativos son una estrategia terapéutica apropiada para los pacientes con enfermedad crónica evolutiva que amenaza la vida y enfermos terminales, aplicarlos resulta en una mejor asignación de los recursos sanitarios con estándares elevados de eficiencia y eficacia (Twycross, 1993)

La asistencia de estos enfermos es en sí una tarea compleja:

- Por el impacto emocional que produce la presencia de la muerte en el paciente, en la familia y en el equipo tratante.
- Por la dificultad en las decisiones terapéuticas producto de la necesidad de poner el foco en la calidad de vida
- Porque los síntomas físicos y psíquicos sobre los que se actúa son numerosos, cambiantes y de causas múltiples
- Porque implica un desafío al paradigma con el que se acostumbra a manejarse en medicina. La medicina curativa y el modelo médico hegemónico probablemente resulten herramientas poco útiles para calmar el sufrimiento de un paciente o un familiar.

Objetivos Generales de Los Cuidados Paliativos (Sosa, s/f)

- Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.
- Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de la vida.
- Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
- Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
- Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente.
- Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.
- Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.
- Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.
- Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.
- Optimización en la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficinales como institucionales.

- Seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico.
- Prioridad en el Control de los Síntomas: la evaluación y cuidado se centra en las cambiantes necesidades del paciente y su familia, empezando con los síntomas físicos y el dolor; el manejo exitoso del dolor crónico es la piedra angular de este tipo de cuidados, sin embargo, la valoración repetida de los síntomas y las modificaciones necesarias del plan de cuidados son las que aseguran el énfasis puesto en mantener la calidad de vida. Se insiste en el desarrollo y mantenimiento de un medio ambiente humano de apoyo al paciente, ya sea en su domicilio o en régimen de ingreso.

Diferentes Posibilidades de Realizar Cuidados Paliativos


Según el modo operativo el equipo de Cuidados Paliativos puede brindar asistencia en la institución a la que pertenece y en la comunidad.

Según el modo asistencial: asistencia telefónica, tratamiento en domicilio, en consultorio, internación por uno o dos días, internación por período terminal, grupos familiares.



CAPITULO III

El enfermo terminal como
protagonista en el proceso
de morir



EL ENFERMO TERMINAL COMO PROTAGONISTA EN EL PROCESO DE MORIR

La muerte y el morir no coinciden sencillamente. La muerte significa un fin, el fin de la persona humana en su proceso histórico, de su cuerpo concreto. El morir por el contrario, es el camino que el hombre tiene que recorrer en su última fase de la vida hasta la muerte. Esta última podría ser entendida como un acto y el morir como un proceso, que se inicia con el diagnóstico de enfermedad terminal y que atraviesa diferentes fases sucesivas, cada una distinta de la anterior.

Es importante considerar que la salud y la enfermedad forman parte de un proceso multidimensional. El sujeto a lo largo de su vida, se va desplazando sobre un eje salud-enfermedad (y muerte) acercándose ya a uno ya a otro de sus extremos, según si se refuerza o se rompe el equilibrio entre factores que están permanentemente interactuando: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales. (Rodríguez Salgado, 1996)

La salud no debe concebirse como un precioso objeto de cristal que debe preservarse intacto. Es un proceso, una relación siempre en construcción y siempre destruyéndose en la permanente dialéctica de la cultura y de la vida, con la impronta del medio social en que se le concibe y acepta, y de la persona que la padece o de la teoría que la explica.

Al igual que los conceptos de salud y de realidad, la consideración sobre la enfermedad está estrictamente vinculado al consenso social. La misma podría ser considerada como un acontecer humano que compromete la totalidad del hombre y modifica las relaciones entre los distintos aspectos de la persona y con su medio. Existe diferencia entre sentirse enfermo, tener una enfermedad y ser considerado enfermo.

La enfermedad experimentada por el hombre, asociada al miedo, a la incertidumbre y a sus características personales, tiene diferente connotación que la enfermedad definida y catalogada por el experto.

Además de la sensación personal (el sentirse enfermo) y de la definición profesional (estar enfermo, tener una enfermedad), está también la definición dada por la comunidad inexperta, o por el saber implícito, no teórico, de las comunidades. A esta tercera dimensión correspondería la denominación de "ser considerado enfermo". (Rodríguez Salgado, 1996)

El protagonista del proceso del morir es el moribundo, que ha sido definido en la bibliografía con la nominación de enfermo terminal. Enfermo que ante todo debe ser considerado como sujeto, un sujeto complejo, un sujeto que es esencialmente ser-en-el-mundo, según la perspectiva pichoniana. Un ser de necesidades, que solo se satisface socialmente, en relaciones que lo determinan (Quiroga, 1998). Un sujeto provisto de una identidad, de una historia personal que atraviesa el modo en que afrontara la crisis que se genera ante un diagnóstico, que se ha dado en llamar de terminalidad.

“Historicidad, unidad, continuidad, hacen a ese proceso social y subjetivo denominado identidad. Esa identidad es el instrumento de comprensión de las crisis, el soporte interno del sujeto y de las organizaciones. Desde su identidad que implica movimiento, semejanza y diferencia, el sujeto se sitúa en el presente y anticipa un futuro, sostenido y sosteniendo un proyecto que da sentido a su vida personal y a su ser social. Ese proyecto será entonces su referente, su sostén. Desde el proyecto adquiere una dimensión de lo posible, una apertura y una capacidad anticipatoria con posibilidad de planificar la esperanza” (Quiroga, 1998)

El Enfermo Terminal

“El enfermo es un ser humano, de carne y hueso, que sufre, ama, piensa y sueña”

Miguel de Unamuno

González Barón y Colb (citados por Sosa, s/f) definen la enfermedad terminal como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en un breve plazo. Dado que la situación del enfermo terminal viene producida o acompañada de una serie de síntomas que pueden generarse por distintas etiologías, dichos autores piensan que es más correcto referirse al “Síndrome de Enfermedad Terminal”.

Desde el diario electrónico de sanidad “El médico interactivo”, se sostiene que aunque existan muchas definiciones, se puede considerar que el enfermo terminal se caracteriza fundamentalmente por:

- Padecer una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Carecer de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- Tener un pronóstico conocido y fatal a corto plazo (como orientación se estima que es inferior a seis meses).

Además, es característico de los enfermos terminales:

- Que exista un gran impacto emocional en el paciente y en el entorno familiar.
- Que se necesiten atenciones específicas.

García Hernández (s/f) agrega que la enfermedad terminal genera una problemática multifactorial que afecta tanto al enfermo, como a la familia y comunidad, así como al equipo sanitario. También refiere que la misma implica una situación de gran impacto emocional por la existencia de síntomas variados y múltiples además de complicaciones diversas que condicionan la inestabilidad evolutiva del paciente.

En la II Reunión de Trabajo sobre Cuidados y Tratamientos Paliativos al Enfermo Terminal, realizada en Valencia el 5 de Octubre de 1990 (Sosa, s/f), se consideraron cinco criterios para definir el Cuidado terminal:

- Ausencia de tratamiento antineoplásico capaz de detener el proceso;
- Expectativa de vida corta, menor de dos meses;
- Signos y síntomas múltiples y cambiantes;
- Progresión rápida de la enfermedad con repercusión emocional;
- Presencia implícita o explícita de la muerte en el propio paciente.

Tras la exploración del material bibliográfico pueden evidenciarse divergencias con respecto a la expectativa de vida estimada en un lapso de tiempo. Dicha cuestión podría vincularse, según Sosa (s/f), con la dificultad de establecer el paso de curable a incurable. La misma autora sostiene que la situación de enfermedad terminal no es tan fácil de definir, y, si bien, algunos se centran específicamente en cuestiones somáticas relacionadas a la enfermedad y/o tratamiento, otros añaden criterios relacionados al paciente en cuanto sujeto.

Antes de admitir al enfermo en un programa de cuidados paliativos es importante tener la seguridad que se trata de un paciente terminal, y no de un paciente crítico o de uno crónico muy avanzado. Por lo cual es pertinente en este punto consensuar criterios en pos de que los equipos de cuidados paliativos trabajen bajo un mismo parámetro de diagnóstico e intervención.

Entre las enfermedades que frecuentemente derivan en terminalidad pueden citarse las siguientes: Cáncer, Enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso Central, Cirrosis hepática, EPOC, Insuficiencia renal crónica, complicaciones de la Arteriosclerosis (HTA, Miocardiopatía, Diabetes, Senilidad), Demencia, SIDA.

Derechos del Enfermo Terminal

En 1990 la Organización Mundial de la Salud proclama, en consonancia al ejercicio de la Medicina Paliativa, los derechos del enfermo terminal (Chaviano, s/f):

- 1.El enfermo terminal tiene derecho a vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad.
- 2.... a vivir independiente y alerta.
- 3.... a tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social, siendo la meta que se debe alcanzar el máximo confort posible para el paciente.
- 4.... a conocer o rehusar el conocimiento de todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir.
- 5.... a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
- 6.... a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de la vida.
- 7.... a que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
- 8.... a hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo, de sus compromisos.
- 9.... a que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.
- 10.... a morir con dignidad, tan confortable y apaciblemente como sea posible.

Necesidades y Demandas del Enfermo Terminal

La situación de enfermedad terminal da lugar a grandes necesidades y demandas, que requieren una respuesta eficiente. Entre las necesidades que requieren control a nivel fisiológico, se encuentran las relacionadas con el dolor y la agonía. En el plano neuropsicológico, entre los síntomas que demandan una atención profesional idónea, se encuentran el insomnio, la ansiedad, la depresión y el estado confusional agudo.

La realidad de un diagnóstico tal sitúa al sujeto en una crisis caracterizada por la ruptura, la discontinuidad súbita y la desestructuración de un orden previo. Vacío, incertidumbre, desestructuración, vertiginosidad, conducen según Quiroga (1998) a uno de los rasgos más dolorosos de las crisis: la confusión y el sufrimiento psíquico que ella genera. Se intensifican entonces los sentimientos de vulnerabilidad, de fragilización y de soledad, la vivencia de “estar a merced de los acontecimientos” y en soledad.

Es por esto que Twycross, R. agrega más allá de estas necesidades manifestadas a nivel sintomático, la necesidad que tienen estos enfermos de estar en manos seguras, de sentirse útiles y de no ser una carga, de poder expresar afecto, de tener la oportunidad para dar y recibir, de obtener una explicación de sus síntomas y su enfermedad, de tener la posibilidad para discutir el proceso de fallecer, de ser aceptados cualquiera sea su ánimo y sociabilidad, y de poder participar en la toma de decisiones sobre todo cuando aumente su dependencia hacia otros, cuestión ésta relacionada con la autoestima (Astudillo y otros, 1999). Podría pensarse que ante esta situación se genera la necesidad de un sostén o referente, que se encuentra en el vínculo y el grupo (familia, equipo terapéutico, Institución de Salud, etc) cuya función es de contención, articulación y procesamiento. En la entrevista realizada al Grupo Paanet, surge el concepto de necesidades sentidas, diferenciadas de las necesidades que pueden percibirse desde afuera en función de otra realidad y otros valores. “Por ahí uno después evalúa que por su calidad de vida les gustaría tal cosa pero es lo que uno cree que el otro necesita”. (Entr. 1)¹

¹ Ver anexo

El dolor es un factor que afecta a la calidad de vida del paciente y es el más temible de todos los síntomas. En palabras de la Dra. Vallejos, "el paciente lo primero que manifiesta es el síntoma que le molesta, es bien concreta la acción. Primero es la cuestión física. En general son síntomas relacionados al dolor, es lo principal porque es el que anula para todo lo demás..." (Entr. 2)

En 1973, en Seattle, durante el I Simposium sobre el Dolor, se creó la International Association for the Study of Pain (I.A.S.P.), la cual define el dolor como "una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión hística presente o potencial o descrita en términos de la misma".

Por su condición de exceder la dimensión corporal, varios autores aluden a la noción de dolor total. Este término fue utilizado por primera vez por Cecily Saunders, para explicar que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene los siguientes elementos (Astudillo, 1999):

- a) físicos (daño tisular, compresión nerviosa, etc);
- b) emocionales (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica);
- c) sociales (pérdida de la posición social, problemas económicos), y
- d) espirituales (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte).

Según Chaparro (1996), el dolor es una percepción, pero también una respuesta a una estimulación producida por una noxa. Es una experiencia personal, privada, consciente e intransferible que se distingue en cada individuo; por lo general displacentera, pero siempre subjetiva.

Al decir displacentero se incluyen un conjunto de sentimientos entre los que destacamos el sufrimiento, la ansiedad, la depresión, y experiencia subjetiva que integra una serie de pensamientos, sensaciones y conductas que modulan el dolor.

Szazs (citado por Chaparro, 1996) reconoce tres "componentes" o conceptos del dolor:

- a) este puede significar una señal de peligro para el cuerpo, teniendo por ello carácter intrapersonal;
- b) puede interpretarse como si incluyese un pedido de ayuda a otra persona, adoptando funciones interpersonales;

c) puede no referirse al cuerpo en su totalidad sino simplemente significar un pedido de ayuda, la queja por un tratamiento injusto, un reclamo, es decir que el dolor puede manifestar un deseo de comunicación.

Según Iglesias (s/f), el dolor es un síntoma frecuente en los enfermos terminales, sobre todo, con neoplasias, y su prevalencia aumenta a medida que progresa la enfermedad. El 60-80% de los pacientes tienen dolor de moderado a severo y el 35% tienen dolor de grave a muy grave en las etapas finales de la enfermedad. Es frecuente en neoplasias óseas tendiendo a disminuir en leucemias.

Según diversos estudios epidemiológicos, solo la mitad de los pacientes terminales con dolor, reciben el tratamiento adecuado, lo que ocasiona que el 25-30% de ellos mueren con dolor.

Para evaluar la percepción del dolor por parte del paciente existen varios instrumentos. Los mismos son agrupados por Astudillo y otros (1999) en tres grandes categorías:

- 1) Las escalas de intensidad, mediante las cuales se estima el nivel de dolor.
- 2) Cuestionarios que intentan captar la multidimensionalidad del dolor maligno que permite clarificar las características del dolor y su impacto funcional.
- 3) La valoración psicosocial (12). Esta busca conocer el significado del dolor para el paciente y su familia, la forma como éste responde al dolor y estrés, sus preocupaciones sobre el uso de medicamentos, cambios en el estado de ánimo (depresión y ansiedad) y los efectos económicos del dolor y su tratamiento.

Dada la existencia de gran cantidad de instrumentos aplicados por los equipos interdisciplinarios en Cuidados Paliativos, es importante considerar que la valoración del paciente dolorido es compleja, en tanto su estado físico, sus experiencias y sus expectativas influyen notoriamente.

Debido a que se trata de una experiencia emocional, se verá modificado por una serie de factores que modulan la vivencia o intensidad dolorosa.

Los factores que aumentan el umbral del dolor son: sueño, reposo, simpatía, comprensión, solidaridad, reducción de la ansiedad, elevación del estado de ánimo, actividades de diversión (terapia ocupacional).

Entre los factores que disminuyen el umbral del dolor se encuentran: insomnio, incomodidad, miedo, ansiedad, cansancio, tristeza, aislamiento, depresión, abandono social.

Es importante hablar de percepción y tolerancia del dolor porque si bien el umbral de percepción tiende a ser relativamente constante en todos los individuos, el umbral de tolerancia está sujeto a considerable variación y depende del estado emocional del enfermo en ese tiempo, de las circunstancias que se vivan, de su cansancio y su sentimiento de impotencia. Sus creencias y expectativas son capaces de modificarlo, afectar su expresión y su adaptación y son factores que deben ser plenamente reconocidos y apreciados para obtener un mejor control del dolor (Astudillo y otros, 1999)

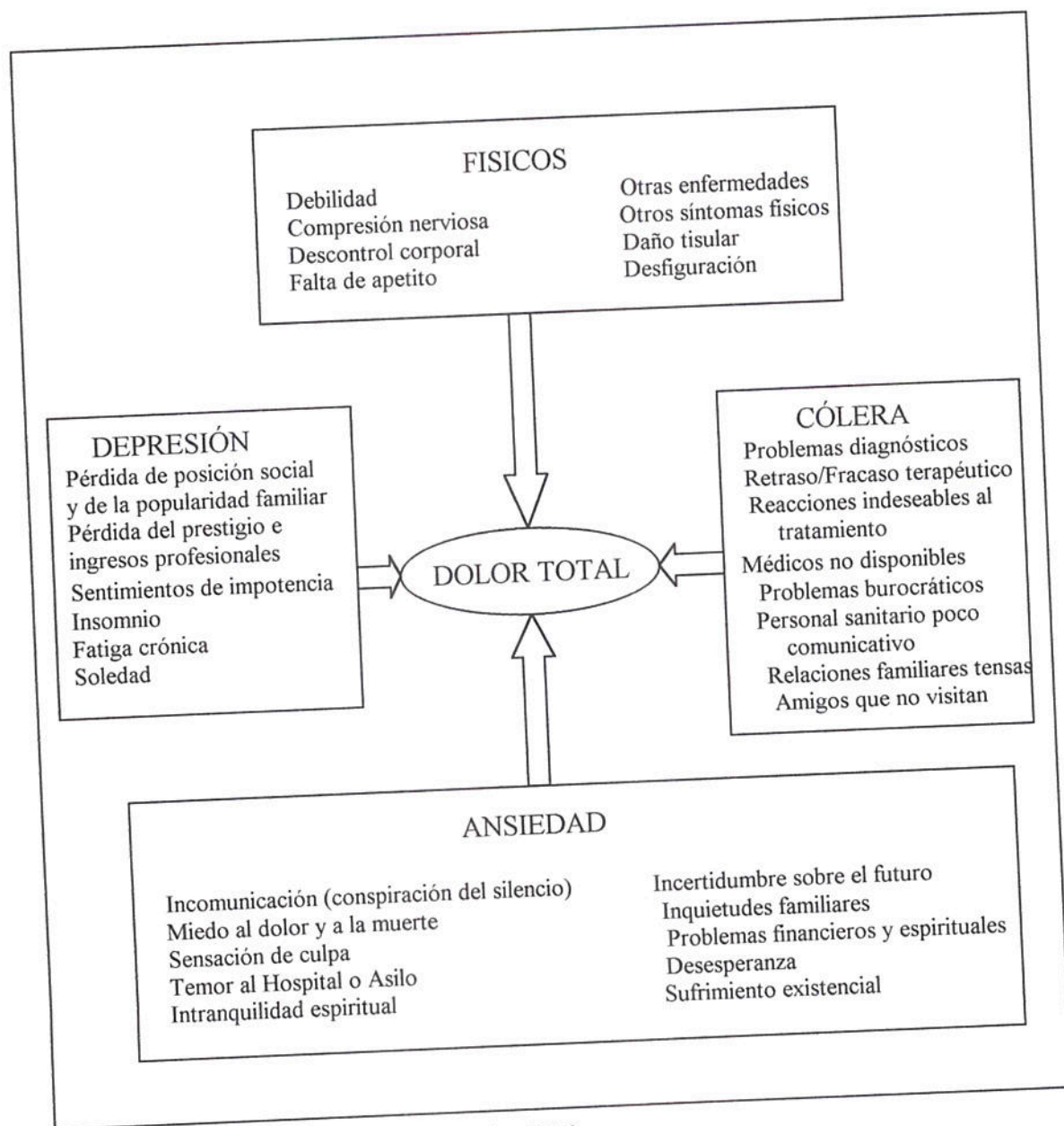


Fig. 1. Componentes del Dolor Total (Astudillo, 1999)

emociones, su vida secreta y su futuro. Todas estas áreas son susceptibles de ser lesionadas, de sufrir pérdidas y de ocasionar sufrimiento. Las heridas a la integridad personal se expresan a través de los afectos: tristeza, rabia, soledad, depresión, aflicción, infelicidad, aislamiento, pero estos afectos no son la herida en sí, sino su manifestación.

Fase agónica.

Según Plotquin (2004) en el proceso de morir a causa de una patología mortal, hay dos etapas. Una preagónica, que se inicia con la enfermedad terminal, en la cuál se producen cambios significativos tanto físicos como psicológicos. Poco a poco se van alterando las necesidades básicas del individuo. Durante esta etapa el apoyo psicológico, afectivo y médico adecuado es necesario. La segunda y última etapa, es la agonía, aquí el proceso de morir se ha establecido claramente y la muerte se espera en un tiempo muy corto. Representa el momento más crítico de los cuidados por las cargas emocionales que conlleva.

La agonía se caracteriza habitualmente por un largo deterioro general, marcado por episodios de complicaciones y efectos secundarios como sucede en algunos casos de cáncer. En general, durante el mes anterior a la muerte disminuyen de forma sustancial la energía, la actividad y el bienestar. Se observa un visible debilitamiento del paciente y para todos resulta evidente que la muerte se aproxima.

Síntomas Neuropsicológicos

Estos síntomas repercuten de una forma importante en la calidad de vida de estos pacientes, por lo cual es necesario un correcto diagnóstico y tratamiento de los mismos. Una minoría de los pacientes desarrollan desórdenes psiquiátricos que requieren control o evaluación específica.

Insomnio

La característica esencial del insomnio primario es la dificultad para iniciar o mantener el sueño, o la sensación de no haber tenido un sueño reparador durante al menos un mes, que provoca un malestar clínicamente significativo o un deterioro laboral, social o de otra áreas importantes de la actividad del individuo (DSM IV, 1995)

El insomnio afecta tanto al paciente como a la familia y a los cuidadores, y provoca en el primero: disminución del umbral de dolor, irritabilidad, mal humor, falta de

concentración, deterioro de la memoria, falta de alerta, cansancio. Por esto debe ser corregido de una manera enérgica, siempre que sea posible.

En la mayoría de los casos la etiología del insomnio es multicausal, puede ser debido a: un control inadecuado de los síntomas (dolor, disnea, vómitos, poliuria, estreñimiento, diarrea), síntomas mentales no controlados (ansiedad, depresión, miedo a morir de noche), efectos secundarios generados por sustancias (retirada de hipnóticos. Diuréticos, bebidas alcohólicas, cafeína, corticoides) y, factores ambientales y hábitos (exceso de luz, exceso de ruidos, dormir durante el día). (Iglesias, s/f)

Ansiedad

Es un cuadro en el que el individuo experimenta sentimientos de inquietud, sensación de aprehensión, miedo, e incluso pánico, debido a la inminencia de un desenlace inevitable, en este tipo de pacientes.

Según las estadísticas el 32%, aproximadamente, de los enfermos terminales pueden presentar un trastorno adaptativo con reacción ansiosa o depresiva y un 2% un trastorno de ansiedad preexistente (Iglesias, s/f)

Yalom (1998), a partir de su experiencia en la organización y coordinación de grupos terapéuticos con enfermos terminales, observó que la ansiedad más básica de muchos de los miembros del grupo no era tanto el miedo a morir, a la finitud o a dejar de ser, como el temor a la más absoluta soledad que acompaña a la muerte. Soledad que es función tanto del rechazo de la persona moribunda como de su soledad autoimpuesta. Dicho autor considera que "...la cantidad absoluta de ansiedad en el paciente que sabe que va a morir, frecuentemente, no es mayor que la de otros pacientes que se enfrentan a otras preocupaciones de la vida. Parece como si nos acostumbráramos a todo, incluso a morir".

El autor antemencionado, desde una postura existencialista, sostiene que "la muerte es la fuente primordial de la ansiedad y, como tal, la fuente primaria de psicopatología", pero este temor a la muerte no solo lo atribuye a quienes se enfrentan a ésta tras un diagnóstico de terminalidad, sino que lo considera como una de las preocupaciones existenciales centrales de todo ser humano, junto con la de libertad, el aislamiento y el significado de la vida. Preocupación ante la que se erigen defensas, que están basadas en la negación, que configuran la estructura del carácter y de las que resultan síndromes clínicos, de haber inadaptación.

Los síntomas a los que puede dar lugar un cuadro ansioso son:

* *Desde el punto de vista físico*: disminución del apetito, disminución del peso, cansancio, tanto físico como mental, fatiga constante, tensión muscular, dolor.

* *Síntomas autónomos*: temblor, sudoración, palpitaciones, cefalea tensional, disnea, disfagia, náuseas, diarrea, aumento de la frecuencia miccional, siempre que ya se hayan descartado causas orgánicas.

La ansiedad puede estar originada por distintas causas:

1. *Causas orgánicas*: enfermedad avanzada, síntomas mal controlados.

2. *Causas psicológicas*: historia familiar y personal con antecedentes de enfermedad psiquiátrica, proximidad de la muerte, miedo al tratamiento, incertidumbre sobre el futuro.

3. *Causas debidas a los fármacos*: efectos del tratamiento (radioterapia, quimioterapia, alteración de la imagen personal), retirada de ciertos fármacos como la benzodiacepinas.

La ansiedad es nombrada por el DSM IV según las siguientes categorías: crisis de angustia (panic attack), trastorno de angustia (panic disorder), trastorno por estrés agudo, trastorno por ansiedad generalizada, etc.

Depresión

Según Henry Ey (1965) el término "depresión" implica al menos tres significados, puede referirse a un síntoma, a un síndrome y también a una entidad nosológica.

El elemento semiológico elemental es un aspecto fenomenológico caracterizado por un trastorno, un descenso del humor (timia) que termina siendo triste. Alrededor de este síntoma se agrupan otros fenómenos como la inhibición de las actividades mentales y físicas (enlentecimiento de procesos psíquicos que reduce el campo de la conciencia e intereses, y repliega al sujeto sobre sí mismo), y el dolor moral (que es expresada bajo la forma de autodepreciación, autocusación, autopunición, y sentimiento de culpabilidad).

Henry Ey diferencia claramente la crisis de melancolía (de tipo endógeno) y el estado depresivo neurótico (relacionado con factores situacionales, psicogénesis, y anomalías del desarrollo afectivo)

En el DSM IV se considera a la depresión dentro del trastorno del estado de ánimo. La misma incluye el trastorno depresivo mayor, el trastorno distímico y el trastorno depresivo no especificado.

El trastorno depresivo mayor, se manifiesta a partir de un episodio depresivo mayor (episodio único) o dos o más episodios (recidivante). El episodio depresivo mayor se caracteriza por: la presencia de cinco o más de los siguientes síntomas durante dos semanas:

- Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día.
- Disminución acusada del interés o la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades.
- Pérdida importante del peso o aumento del mismo, o pérdida o aumento del apetito.
- Insomnio o hipersomnia.
- Agitación o enlentecimiento psicomotores.
- Fatiga o pérdida de energía.
- Sentimientos de inutilidad o culpa excesivos, o inapropiados (que pueden ser delirantes).
- Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión.
- Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico, o una tentativa de suicidio, o un plan específico para suicidarse.

El trastorno distímico se caracteriza por un estado de ánimo crónicamente deprimido, durante al menos dos años, con la presencia de los siguiente síntomas:

- Pérdida o aumento del apetito
- Insomnio o hipersomnia
- Falta de energía o fatiga
- Baja autoestima
- Dificultades para concentrarse o para tomar decisiones
- Sentimiento de desesperanza

La frecuencia de la depresión en los enfermos terminales es del 26% y se dice que el riesgo de suicidio en los enfermos oncológicos terminales, aproximadamente, es el doble en relación a la población general (Iglesias, s/f).

Los rasgos clínicos en un paciente con enfermedad maligna terminal con depresión, suelen ser mixtos, es decir, una combinación de ansiedad y depresión y suelen variar en intensidad².

El principal problema que existe para el manejo de este síntoma, es que en algunas ocasiones, no se diagnostica de forma correcta, ya que, aún existen profesionales que creen que la depresión es un síntoma normal en este tipo de enfermos, debido al proceso de su enfermedad.

Estado confusional agudo

El episodio confusional agudo es nominado por Henry Ey como “psicosis confusional” (o confusión mental). Esta se caracteriza por las siguientes manifestaciones: a) la obnubilación de la conciencia, que puede ir desde el simple embotamiento hasta el estado de estupor próximo al coma; b) la desorientación temporoespacial en diversos grados; c) el delirio onírico, modalidad de experiencia psíquica, vecina a la de los sueños.

La confusión involucra además, trastornos mnésicos (insuficiente fijación, dificultad para la evocación, amnesia lacunar), falsos reconocimientos, perplejidad ansiosa, desordenes de los actos y agitación, sintomatología que se presenta con una “penosa conciencia de enfermedad”. Al decir de Iglesias (s/f) puede provocar también, trastornos emocionales (como depresión, ansiedad, miedo, euforia); trastornos del ciclo vigilia-sueño; y en algunos casos, comportamiento agresivo que suele darse con cuidadores o familiares más cercanos, lo que les provoca un gran desconcierto.

Este estado confusional puede provocar falta de comunicación, tanto con los cuidadores como con el equipo terapéutico, interfiriendo en el control de los síntomas.

Dicho estado se presenta, aproximadamente, en el 45% de los pacientes con enfermedad terminal en fase avanzada y alrededor del 80% en los días previos al fallecimiento (Iglesia, s/f).

El síndrome o estado confusional agudo se diferencia de la demencia en la posibilidad de la reversibilidad, que es posible en algunos casos, excepto cuando se desarrolla en los últimos días de vida.

La etiología de este estado se considera multifactorial

² Según el DSM IV, trastorno adaptativo con estado de ánimo mixto ansioso y depresivo.

Mecanismos de Reacción y Adaptación a esta Realidad Particular

Las distintas reacciones que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal podrían considerarse como un proceso de adaptación a la realidad de cada individuo. Desde el modelo de Kübler-Ross (1969), este se puede desarrollar a lo largo de cinco fases.

- 1- Negación-aislamiento: E. Kübler-Ross en su obra "Sobre la muerte y los moribundos" (1969) sostiene que este mecanismo, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse el diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. Funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrase al paciente y, con el tiempo, movilizar defensas menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional que pronto se sustituye por una aceptación parcial.
- 2- Ira: Al no poder seguir sosteniendo la fase de negación, emergen sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: ¿por qué yo? Kübler-Ross (1969) afirma que esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar. "La tragedia es quizá que no pensamos en las razones del paciente y lo tomamos como algo personal, cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que se convierten en blanco de sus iras."
- 3- Pacto-negociación: la tercera fase, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Aquí, lo que el paciente suele desear, es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas. La autora sostiene que en realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio "a la buena conducta", además fija un plazo de "vencimiento" impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. "Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por lo tanto sería muy útil que el personal de los hospitales no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes"

- 4- Depresión: primero se da una depresión reactiva y luego una preparatoria. Al parecer de E. Kübler-Ross (1969), la primera es de naturaleza distinta, y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda. La depresión preparatoria, no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. Este tipo de depresión, generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales y a menudo intervenciones activas por parte de los miembros del equipo de salud.
- 5- Aceptación: en esta fase el paciente no se deprimirá ni enojará por su "destino", ya que estará desprovisto de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido y la lucha hubiera terminado. El paciente estará cansado y, en la mayoría de los casos, bastante débil; su capacidad de interés disminuye; y desea la que lo dejen solo, prefiriendo la soledad. En estos momentos generalmente es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente.

Estas fases son de tipo circular, es decir que el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias. Es un modelo no secuencial, ni rígido, ni uniforme. "Estas fases durarán diferentes periodos de tiempo y se reemplazaran unas a otras o coexistirán a veces"

Según Kübler- Ross (1969) la única cosa que generalmente persiste a la largo de todas estas fases es la esperanza. La autora refiere que al escuchar a sus pacientes enfermos de muerte siempre le impresiona el hecho de que incluso los que aceptan mejor las cosas, los más realistas, dejan abierta una posibilidad de curación. Es esta chispa de esperanza la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. Es el deseo de que todo esto tenga algún sentido, de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más. Este sentimiento solo se abandona (no con desesperación) en una fase de aceptación final.

Es importante considerar que la adaptación a la realidad de un diagnóstico y de un proceso de enfermedad, no sólo puede pensarse a partir de estos estadios, sino que también puede ser valorada en función de la etapa vital que esté atravesando cada sujeto particular. Estudiar si se produce un entrecruzamiento de estos dos modelos de análisis son interrogantes válidos e interesantes, pero exceden el objetivo de este trabajo.

La licenciada en Terapia Ocupacional, Silvina Oudshoorn, expresó en la entrevista realizada que según su experiencia en Paanet, generalmente los niños conciben y vivencian la muerte de un modo más natural que el resto de los grupos etareos, y con “la sinceridad que los caracteriza, preguntan directamente: ¿me voy a morir? ¿Es malo lo que tengo? ¿Me va a doler? ¿va a haber dibujitos animados en el cielo?” En cambio, los adolescentes lo toman de modo distinto. “Por la misma etapa que atraviesan, las cosas se complejizan un poco más. La mayoría son rebeldes, se preguntan por qué a mi, con esa omnipotencia que los caracteriza”. (Entr. 1)

Para el profesional actuante, también puede ser distinto. La licenciada Corso considera que “los adultos mayores es como que están en otra curva de la vida, tienen otras cosas que tuvieron tiempo de vivir, que tuvieron tiempo de probar, que tuvieron tiempo de un montón de cosas...” (Entr. 3)

A esto mismo se refiere la Dra. Vallejos cuando menciona que “es bastante más difícil trabajar con los pacientes de mediana edad, con pacientes más jóvenes todavía porque viven una realidad totalmente distinta a la del anciano con esa patología...” (Entr. 2)

Ante la necesidad de adaptarse a esta situación impensada, muchos sujetos utilizan la espiritualidad como recurso dador de sentido tanto para la muerte como para la vida. Momentos de incertidumbres, de dudas, de miedos, de enojos, de culpas tratarán de ser significados a través de las respuestas a ciertos interrogantes referidos a lo existencial: ¿por qué a mi? (sostenido desde el enojo con la divinidad; explicado desde el castigo, o la gracia), ¿qué sucederá tras mi muerte? (cuestión de la trascendencia, como paliativo ante la incertidumbre y la condición de ser mortales), entre otros. Según Cecchetto (1999), algunos comparten cierta visión filosófica, otros profesan una religión, los demás mantienen una determinada conducta frente a la existencia; y así todos éstos llegan a aceptar con mayor resignación el final de sus propias vidas.

Corso plantea que a partir de esto surgen cuestiones espirituales, los enfermos se interrogan “¿por qué a mi?”, se plantean “cuestiones de castigo”, que tendrán que ver con que religión profese esa persona. “Entonces se acuerdan de todos los pecados que cometieron, de todos con los que no hablaron, que no le dijeron te quiero, y cuestiones en las que necesitan hablar ellos con un pastor, con un cura, testigo de Jehová. Como que surgen cuestiones de religiosidad (...) como que se mueve todo.”(Entr. 3)

¿Y que sucede en la familia?

No es posible ayudar al paciente desahuciado de un modo verdaderamente importante si no se tiene en cuenta a su familia. Esta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta que dé el paciente a su enfermedad.

La psicóloga del HIEMI, sostiene que “cada familia va a reaccionar de acuerdo a su historia, que va a resignificar otras pérdidas...” (Entr. 4)

La familia no solo es importante en el aquí y ahora. Si consideramos al sujeto como un ser complejo, cuyo psiquismo tiene una esencia social, en tanto entre el orden social e histórico y la subjetividad existe una relación dialéctica y fundante, la familia (como grupo primario) tiene una función de estructuración y apoyo para ese sujeto.

Al decir de Kübler- Ross (1969), los miembros de la familia pasan por diferentes fases de adaptación similares a las descritas para los pacientes. Al principio, muchos no pueden creer que sea verdad. Tal vez nieguen el hecho de que exista esa enfermedad en la familia o vayan de médico en médico con la vana esperanza de oír que el diagnóstico era equivocado.

Así como el paciente pasa por una fase de ira, la familia inmediata experimentará la misma reacción emocional. Se enfadarán consecutivamente con el médico que examinó primero al paciente y no hizo el diagnóstico, y con el médico que les hizo enfrentarse con la triste realidad. Pueden proyectar su rabia contra el personal del hospital, que en su opinión nunca se ocupa bastante, por muy eficiente que sea su labor en realidad. La psicóloga del HIEMI, basada en su experiencia, refiere que hay algunos papás que “van a reaccionar con mucha agresión, desde la bronca, es decir... no es que el papá se puso agresivo por esto, sino que es la modalidad previa que tiene de reaccionar ante el dolor, la frustración y bueno en esos momentos se ve como más acentuado” (Entr. 4)

Cuando pueden superarse la ira, el resentimiento y la culpabilidad, entonces la familia pasará por una fase de dolor preparatorio, igual que lo hace la persona moribunda. Cuanto más puede expresarse este dolor antes de la muerte, menos insoportable resulta después.

Si los miembros de la familia comparten estas emociones, gradualmente afrontarán la realidad de la separación inminente y llegaran a aceptarla juntos. Quizás el período más doloroso para la familia es la fase final, cuando el paciente se desliga lentamente de su mundo, incluida su familia. En palabras de Corso “la familia se desmembra. La

familia no sabe cómo, entonces hay situaciones de huida, de los hijos, o hay cuestiones de sobreprotección que son terribles. Pero la familia en realidad tiene una fisura...”(Entr.3)

El duelo en la familia

Según De Simone y Tripodoro (2004) se pueden reconocer tres componentes normales en el duelo que suelen aparecer en diferentes momentos.

El primero de ellos es la angustia; es el tormento que quizás mayormente identificamos, la intensa angustia que el que está viviendo el duelo siente hacia la persona que ha muerto, una angustia y un tormento que se acompañan del llanto, de la desesperación y de la búsqueda. Estos son componentes normales en una pérdida ya que el llanto y la búsqueda permitirán justamente encontrar a quien se perdió; pero tiene sentido cuando la pérdida es temporaria. No parece tenerlo en el proceso de duelo por la muerte de un ser querido. Este llanto y esta búsqueda entonces se transforman en algo ilógico y así aparece el segundo componente del duelo que es la tendencia a la inhibición, a la represión del llanto y de la búsqueda ya que uno sabe realmente que no va a hallar a ese ser querido muerto.

El tercer componente que puede estar presente desde el inicio pero que suele ser más evidente es forma tardía es la necesidad de cambiar la identidad, la necesidad de encontrar un nuevo significado en la propia vida luego de esta experiencia dura que vive el que está en duelo.

Estos tres componentes aparecen desde el inicio y suelen describirse en fase 1, 2 y 3 pero no son rígidas, pueden intercambiarse e interponerse unas a otras y no es extraño que una persona uno o dos años después del fallecimiento del ser querido estalle en un llanto o emita pensamientos que parecen ilógicos.

Más frecuentemente, sobre todo cuando la muerte es inesperada y cuando la persona no está adecuadamente preparada para la situación de duelo, la primera fase o reacción inicial que aparece es una ceguera, confusión o paralización. Es como si la noticia que recibe no fuera realmente una verdad para él. También emocionalmente la persona se paraliza y no siente ninguna emoción, esto es un mecanismo de defensa. Habitualmente a las pocas horas o a los pocos días esta reacción desaparece entonces se inicia la segunda fase, la fase de tristeza y de languidez. En esta fase no solo aparecen los sentimiento de tristeza para con la persona muerta sino también todos los componente somáticos y orgánicos propios de la ansiedad y del miedo.

La tercera fase que suele en parte aparecer mezclada con esta última, es la fase de apatía y de desesperación que puede durar demasiado tiempo. Hay una sensación de vacío interior, de mutilación y eso es comprensible ya que refleja de alguna manera aquella imagen interna que nos construimos de la persona fallecida.

De a poco y en la medida que pasa el tiempo quien vive un proceso de duelo va encontrando un nuevo sentido, un nuevo rol y entonces aparece la última fase: la fase de reorganización. Gradualmente la persona va estableciendo nuevos nexos, nuevas amistades, se va relacionando con otras personas, incluso con personas que recién conoce. Las cosas mejoran de a poco y encuentra que todavía tiene una capacidad para ser feliz, le da un nuevo sentido a la propia vida; se está completando la recuperación.

CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE MUERTE Y MUERTE DIGNA

Calidad de Vida en el Proceso del Morir

La “calidad de vida” definida como la percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones, marca con énfasis particular el bienestar del individuo. Se refiere a la satisfacción subjetiva de cada uno con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Sin embargo, la satisfacción subjetiva global, al decir de Semeniuk en el prólogo del libro “Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas”, no es evaluada cabalmente por los índices de calidad de vida, que tienden a medir sólo algunos de los aspectos seleccionados (De Simone y Tripodoro, 2004)

Saforcada (), quien considera que la calidad de vida, en su caracterización, dependerá del modelo de concepciones y prácticas en salud desde el cual se lo defina, identifica dos modos de entender este concepto según sea abordado desde el “Modelo Clínico (con una visión biológica-restrictiva) o desde el Modelo Sanitarista (paradigma social-expansivo).

Desde la primera postura el concepto de calidad de vida se hace sinónimo del de “nivel de vida” (de naturaleza preponderantemente económica), por ende depende de y se configura con los siguientes emergentes: capacidad de competitividad, capacidad de consumo, diversidad y cantidad de necesidades satisfechas. Esto siempre tomando al individuo como aislado, “descontextualizándolo de su única posibilidad de autorrealización plena: lo social”. En cambio desde el segundo punto de vista, al que el autor adhiere, entiende que la salud de cada ser humano es una entidad social porque depende, compone, contribuye y condiciona la salud del conjunto comunitario. Así mismo considera al ser humano como una identidad bio-psico-socio-cultural incluyendo también su naturaleza económico-política, de este modo el concepto de calidad de vida queda inextricablemente vinculado con le de autorrealización.

El protagonismo que se espera que asuma el moribundo en su proceso de muerte, (siempre y cuando se lo permitan asumir) debería darle la oportunidad de tomar decisiones que autoricen o desechen intervenciones en torno a los cuidados para su salud, inclusive llegando a determinar qué calidad de vida le parece aceptable.

Según Twycross (1993) habrá una buena calidad de vida cuando las aspiraciones de un individuo se confrontan y corresponden con su experiencia actual; habrá mala calidad de vida cuando exista amplia divergencia entre las aspiraciones y la experiencia presente. Para mejorar la calidad de vida, es necesario que se reduzca el intervalo entre las aspiraciones y la realidad (lo que es posible y alcanzable). A su juicio, los cuidados paliativos facilitan este objetivo.

La calidad de vida, entendida como un valor hasta el final de la vida, tiene varios niveles de comprensión. El primero sería el nivel descriptivo, la calidad de vida (del latín *qualis*) se relaciona con las condiciones de vida del paciente, las que a veces se ven degradadas por el proceso patológico y/o terapéutico. Otro nivel a considerar sería el moral, donde se expresa la dignidad de la persona y se hace posible la construcción de sentido de su historia vital. (Bouësseau, M, s/f)

Lo anteriormente expuesto evidencia la complejidad del concepto de calidad de vida, no sólo en cuanto a las dimensiones y niveles que comprende, sino también, como sostiene Vidal y Benito (2002), por el hecho de ser una construcción histórico-social y antropológico-cultural, al igual que los conceptos de salud, enfermedad, y prevención de la salud.

Actualmente, con la disponibilidad de tablas para medir calidad de vida versus cantidad de vida, se tiene la posibilidad de evaluar la efectividad de un determinado tratamiento antineoplásico o un tratamiento de sostén de vida, enfocándonos en la necesidad de cada persona y en el significado individual de la calidad de vida. Estos factores son los que dificultan la medición de este concepto (Aresca, L. 1999).

Uno de los parámetros tenidos en cuenta para evaluar la calidad de vida es la "funcionalidad". La funcionalidad física es la que más valoran las personas en general y la que quieren mantener mientras vivan; para otros, es la funcionalidad psíquica. Otro tipo de funcionalidad es la social, que precisa suficiencia económica y relaciones sociofamiliares o en su defecto políticas adecuadas de pensiones, actividades culturales y ambientales, y cuidados sanitarios que le faciliten su adaptación al ambiente y le garanticen un bienestar mínimo, es decir "necesidades básicas garantizadas".

Según la psicooncóloga Aresca (1999) la calidad de vida es un concepto multidimensional que cubre aspectos subjetivos y objetivos y que tiene mucho que ver con la satisfacción vital y la salud, sobretudo con la "salud percibida" y la capacidad funcional entendida como autonomía.

Calidad de Muerte – Muerte Digna

*“...la muerte sobreviene al final de un proceso,
y es ese proceso, y no el efimero instante de la muerte,
el que cuenta para calificarla”.*

Manzini J. L.

Así como el compromiso del médico debe abarcar la optimización posible de la calidad de vida de su paciente y, en consecuencia, el no abandono del caso hasta que sobrevenga la muerte, el médico y el equipo de salud deben también asumir como responsabilidad el ofrecer buena calidad de muerte.

La calidad de muerte es considerada como un derecho contra la implementación de actos médicos fútiles, la distanasia y el encarnizamiento terapéutico (Plotquin, 2004). Esta misma postura es sostenida por Fonegra de Jaramillo (s/f). La misma, a partir de su práctica clínica, expresa que muchas agonías que habrían conducido a la muerte natural en pocas horas fueron dilatadas por semanas y meses debido a los temores del médico a enfrentar la reacción del paciente y su familia ante la honesta información, o por su ignorancia o desconocimiento de que existen nuevas alternativas científicas y humanas para enfrentar la muerte de un paciente como son los cuidados paliativos.

Autores contemporáneos como Shewin Nulland, Timothy Quill y otros, al analizar retrospectivamente su propia práctica médica, han lamentado haber confundido la buena atención a un paciente con excederse en procedimientos y conductas médicas inútiles y causantes de sufrimiento adicional al paciente y a su familia, las más de las veces por temor a admitir la muerte próxima no como un fracaso, sino como un hecho final y natural (Fonegra de Jaramillo, s/f)

Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos “agresivos” o intensivos y el “prolongar” la vida. Semeniuk (2004) considera que las intervenciones paliativas ayudan a tener “una vida digna hasta la muerte”, más que una “muerte digna”. Esta apreciación sugiere que es el proceso de morir, más que el instante mismo de la muerte, el que debería ser digno.

Para Graciela Gagliano (1996), el concepto de muerte digna implica toda una revisión del enfoque tradicional de muerte en medicina. Ya no se busca luchar contra la muerte sino aceptar la imposibilidad de sobrevivir digna, que es una forma de humanizar la muerte.

Algún sufrimiento a la hora de morir es inevitable y hay que vivirlo, ya que no podemos concebir la muerte en forma romántica e idealizada, pero su alivio en lo posible es un acto moral de respeto por la dignidad humana.

Una buena muerte es una meta, un desafío, y comprende tareas tales como luchar porque la dignidad del ser humano no se pierda en ningún momento, y respetarle siempre al paciente su derecho a conocer las opciones disponibles y a participar activamente en las decisiones que se tomen acerca de su final. De este modo se le brindaría la posibilidad de seguir contando con una valiosa porción de control sobre su vida.

Según Gherardi (2002) la muerte para ser considerada digna, tendría que tener tres condiciones:

1. Sin dolor insoportable, ya que no hay dignidad en un sufrimiento evitable.
2. Con capacidad para recibir y transmitir afectos, ya que es el momento de la entrega total.
3. Con lucidez, si el paciente la pide, ya que es el momento más trascendente de la vida, desde el punto de vista reflexivo. Es el instante en que mensurando lo vivido se puede desentrañar el destino y descifrar el verdadero sentido de lo transcurrido.

A partir de la exploración bibliográfica se vislumbran dos formas de pensar la muerte digna. Una de ellas, relacionada directamente con el concepto de eutanasia, y la capacidad que tendría el sujeto de decidir sobre el fin de su propia vida. La otra visión, enlaza a la muerte digna con un abanico más amplio de estrategias terapéuticas en Cuidados Paliativos.

Pese a las diferencias, lo que resuena en ambas perspectivas es que la dignidad en relación al proceso de morir implicaría la capacidad de decisión del sujeto enfermo (y

por lo tanto su autonomía), teniendo para esto como punto de partida, el derecho a recibir información individualizada, confidente, actualizada y constante, preventiva, y comprensible.



CAPITULO V

Aspectos Bioéticos



ASPECTOS BIOÉTICOS

“No hay cura sin cuidado, y viceversa, no hay cuidado sin cura, ambas son ideas complementarias e inseparables en la asistencia concreta, que reúne ciencia y caridad. Pero esto es, sin duda, un doble desafío, epistemológico y ético, de la medicina actual.”

J. A. Mainetti

Asistir a un paciente que enfrenta la muerte compromete a los profesionales éticamente a conocer y a responder al complejo universo de necesidades del enfermo (no solo al dolor físico), y exige de ellos la conciencia de responsabilidad que contraen, así como preparación y capacitación profesional, para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna.

Ante una situación tan compleja como es la que se da en el proceso del morir la bioética funciona como “marco conceptual dentro del cual la autonomía, la integridad, la libertad y la dignidad de la persona humana juegan su partida para sobreponerse a la enfermedad terminal y la cosificación a que condena” (Cecchetto, 1999)

Cuando se habla de bioética es importante considerarla en el sentido de una socioética, al decir de Lolas Stepke (1997) una “bioética contextualizada” en un determinado grupo social, tomando en consideración sus particulares tradiciones, preferencias y modos de encarar la vida y la muerte.

Una práctica adecuada es una práctica prudente. Ello significa reconocer y aceptar principios y normas, atemperados por la experiencia y aplicados considerando las circunstancias. La prudencia debida en los oficios llamados éticos (que tratan con las personas, sus costumbres y su carácter) obliga a tomar una actitud reflexiva basada no sólo en mitigar yerros, reaccionando, sino a prevenirlos y evitarlos, anticipando. Tal vez en el futuro no debemos buscar la eutanasia sino a lo sumo la ortotanasia, el morir bien sin más, de acuerdo a la propia norma.

Según De Simone y Tripodoro (2004) la ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. Los médicos tienen la doble responsabilidad de *preservar la vida* y de *aliviar el sufrimiento*. “En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia” (Manzini J, 1997).

De los Principios Bioéticos

Los cuatro principios éticos fundamentales son (Beauchamp y Childress, 1983):

- Respetar la autonomía del paciente
- Beneficencia (hacer el bien)
- No maleficencia (no dañar)
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

“Ser vulnerable y necesitado es el animal humano, y por ello son deberes fundamentales la no maleficencia y la beneficencia. Realidad personal, racionante y libre es el hombre, de modo que merece respeto a esa su dignidad o autonomía. Individualidad social es la humana, y la interdependencia exige el orden de la justicia y la equidad”. (Mainetti, 1991)

Todos estos principios son aplicables a los fundamentos de respeto por la vida y aceptación de la inevitabilidad de la muerte. Teniendo en cuenta que :

- El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo
- Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al muriente
- Las necesidades individuales deben estar balanceadas con las de la sociedad

Principio de Autonomía

Tomando como base el Informe Belmont acápite “respect for persons” se hace referencia a que el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas. La primera sostiene que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que las personas con autonomía disminuida son acreedoras de protección. “El principio de respeto a las personas lleva a distinguir dos requerimientos morales: el requerimiento de autonomía informada y el requerimiento de proteger a aquellos con autonomía disminuida” (Morelli, 2001)

Ello significa que ante una persona con capacidad de decidir, deben fortalecerse sus opiniones y elecciones autónomas y abstenerse de impedir sus actos en la medida en que no vayan en claro detrimento de otras personas.

Para la aplicación de este principio se requiere del consentimiento informado, que exige que “al sujeto, en la medida de su capacidad, le sea otorgada la posibilidad de elegir que va y que no va a pasar con él”. Este consentimiento tiene tres requisitos: información (en la medida suficiente para que la persona pueda decidir si participa o no de la práctica), comprensión (la información debe ser presentada de acuerdo con las capacidades del sujeto a la que se dirige, a fin de posibilitar su comprensión) y voluntariedad (el acuerdo para participar de la investigación solo es válido si fue dado voluntariamente, lo que presupone ausencia de coacción y de influencia indebida). (Morelli, 2001) Resulta importante considerar, a efecto de la evaluación del consentimiento informado, la adecuación de lo que se consiente (materia del consentimiento) al ordenamiento jurídico vigente.

Según Dabove (2001) el instituto estudiado forma parte del catálogo de derechos humanos protegidos por nuestra Constitución en virtud, al menos, de dos razones. Por formar parte de la categoría de los derechos económicos, sociales y culturales, en tanto y en cuanto es constitutivo del derecho a la salud. Así como también, debido a su condición de género específico del derecho a la libertad, a la autonomía de la voluntad y a la dignidad para ambos sujetos. Estos derechos son reconocidos por nuestra Carta Magna, en atención a su calidad de derechos humanos civiles y políticos.

El consentimiento informado tiene su marco específico en la relación jurídica médico-paciente. En el momento de considerarlo hay que tener en cuenta los valores en los que cree el paciente; en este sentido, él es el experto. Y él es el conecedor de su intimidad, su historia, su ideología y su subjetividad profunda. Hay que evaluar también las posibilidades de la medicina y aquí el experto es el médico; en esta relación, ambos deben negociar. (Gagliano, 1996)

Según Sosa (s/f) una de las particularidades del consentimiento informado en cuestiones vinculadas a los cuidados paliativos es la marcada tendencia a la inclusión de la familia del paciente en la toma de decisiones.

Cuando el paciente no tiene la capacidad de decidir, como puede suceder en las fases avanzadas de la enfermedad, se presenta como una posibilidad la sustitución de su consentimiento por el de aquel que cumpla con las siguientes condiciones (Beauchamp y Childress): capacidad para realizar juicios razonables (competencia), conocimientos e

información adecuados, estabilidad emocional y el hecho de estar comprometido con los intereses del paciente, siempre que no exista conflicto de intereses ni se deje influir por aquellos que podrían no actuar en beneficio del primero.

Otra posibilidad constituiría el hecho de conocer con antelación sus preferencias para poder respetarlas posteriormente, cuestión que se logra a partir de la delegación de un representante que decida por el paciente cuando éste ya no pueda hacerlo (voluntades subrogadas o decisiones de sustitución), o a través de la firma de un documento de voluntades anticipadas, también llamado “testamento vital”.

Sin embargo, Sosa (s/f) considera que es ilusorio pensar que de este modo se evitarán todas las dudas y conflictos éticos que pueden presentarse cuando el enfermo deja de ser capaz. En primer lugar, es imposible prever todas las posibles variables y complicaciones que pueden surgir en el curso de la enfermedad.

Por otra parte, es difícil que una persona pueda saber lo que desearía en una determinada situación futura, que en el momento de firmar el documento es meramente hipotética. Además, no es infrecuente que los pacientes vayan cambiando de opinión a medida que evoluciona la enfermedad.

Principio de Beneficencia

El Informe Belmont también menciona el principio de beneficencia, a partir del cual podrían desprenderse dos reglas: “(1) no causar daño y (2) maximizar en lo posible los beneficios y minimizar los posibles daños”.

Según Morelli (2001) esta división en dos subprincipios ha llevado a algunos a distinguir el principio de “*no maleficencia*” del principio de “*beneficencia*”; distinción que refuerza el deber del médico de no dañar al paciente aún a pesar de su voluntad en tal sentido. En opinión del eticista estadounidense Albert Jonsen (Cecchetto, 1999) “no (debemos) hacer daño, a menos que el daño esté intrínsecamente relacionado con el beneficio por alcanzar”.

En determinadas circunstancias estos dos rostros del principio pueden contraponerse generando conflictos delicados.

En el contexto de una medicina paternalista y de escaso desarrollo técnico, este principio coincidía generalmente con lo que la medicina recomendaba para el problema en cuestión. Según Manzini (1997) esta postura no es ya más sostenible.

También podría pensarse que se actúa en función de estos principios cuando se informa a la familia dejando de lado al enfermo, teniendo éste la posibilidad de consentir en función de su autonomía.

Principio de Justicia

A propósito de la justicia, el Informe Belmont expresa que se la entiende relacionada con la rectitud en la distribución, y que “una injusticia se produce cuando un beneficio acordado a una persona es denegado sin una buena razón o cuando un costo es impuesto inicualemente. Otro modo de concebir el principio de justicia es que los iguales deben ser tratados igualitariamente”. (Morelli, 2001)

Al decir de Morelli (2001) es importante tener en cuenta las siguientes consideraciones: 1- resulta obvio que en materia de salud, como en toda otra, se debe obrar con justicia. 2- pero la justicia va mucho más allá de determinar quién debe beneficiarse con los recursos de salud y quién soportar sus costos. La justicia exige dar a cada uno lo que le corresponde y exige respetar la vida, la salud, la integridad física y psíquica, la privacidad, la legítima libertad, etc. Otra cosa sería una visión economicista de la justicia. 3- la aplicación del principio de justicia será acertada o no, según sea la concepción ético-jurídico en la que se inspire.

Si bien la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia representan el sostén ético de la práctica paliativa, también hay que tener en cuenta a este respecto, el *principio de doble efecto*, ya que representa un principio universal sin el cual la medicina sería imposible.

El mismo se basa en que todo tratamiento puede tener un riesgo inherente, presentando de este modo la posibilidad de dos efectos de naturaleza contrapuesta. Uno, considerado bueno o valioso, es el perseguido; el otro, malo, aparece ligado a él.

Según De Simone y Tripodoro (2004) las condiciones que deberían darse para que un acto que tiene dos efectos, sea lícito y moralmente aceptado son:

- que la acción sea en sí misma buena o indiferente
- que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido

Lo anteriormente desarrollado insta a pensar en el valor de la ética clínica como metodología de trabajo, que promueva la toma de decisiones respetando los valores de quienes intervienen, y que permita resolver y orientar la inmensa mayoría de dilemas en la atención de enfermos al final de la vida.



CAPITULO VI

Perspectivas terapéuticas



PERSPECTIVAS TERAPEUTICAS

Si puedes curar, cura.

Si no puedes curar, calma.

Si no puedes calmar, consuela.

Pensar en terapéutica implica ineludiblemente partir de la consideración del sujeto objeto de dicha intervención. Sujeto que ya no puede ser pensado desde un paradigma de simplificación, sino que requiere ser abordado desde su esencia compleja.

“Para comprender el problema de la complejidad, hay que saber (...) que hay un paradigma de la simplicidad (...) que pone orden en el universo, y persigue al desorden. El orden se reduce a una ley, a un principio. La simplicidad ve a lo uno y ve a lo múltiple, pero no puede ver que lo Uno puede, al mismo tiempo, ser Múltiple” (Morin, 2003). Dicho paradigma, propio de la epistemología de las ciencias positivas se caracteriza por su objeto de estudio discreto, autónomo, reproducible, no contradictorio y unívoco; basándose en criterios antinómicos. (Fernández, 1989)

El pensamiento simplificante se funda al decir de Morin (2003) sobre la dominación de dos tipos de operaciones lógicas: la disyunción y la reducción, ambas brutalizantes y mutilantes. En cambio, los principios del pensamiento complejo, serían los de distinción, conjunción e implicación.

Desde esta óptica, el objetivo es arribar a reflexiones epistémicas pluralistas, donde se logre abandonar la hegemonía de las disciplinas “reinas”, a cuyos postulados se subordinan las disciplinas satelizadas. Según Fernández (1992), este tipo de pensamiento desdibuja los objetos teóricos discretos, e implica la crítica interna de variadas regiones de una disciplina, que al transversalizarse con otros saberes pone en interrogación muchas de las certezas teóricas.

A tal fin, es inherente un trabajo de equipo, donde la diversidad de lugar a un abordaje más completo (aunque no acabado) del objeto a estudiar.

El fundamento de los Cuidados Paliativos, aborda al sujeto desde una perspectiva compleja, desde el momento en que considera que su atención abarca varias dimensiones: la física, la psicológica, la social y la espiritual. Intervención ésta, que requiere de una multiplicidad de saberes, aplicados por un equipo interdisciplinario.

Si se busca una atención adecuada, en base a lo requerido por el objeto complejo que se abordara, se vuelve indispensable el ofrecimiento por parte del equipo sanitario

de un programa completo de cuidados paliativos. Según García Hernández (s/f), en el mismo se incluiría:

- tratamiento en el hogar
- servicio de consulta
- atención durante el día
- atención del paciente hospitalizado
- asistencia durante el período de duelo

Tratamiento en el Hogar. Si bien algunos pacientes pueden requerir hospitalización, la mayor parte del cuidado es dispuesto en el domicilio, ya que este representa el escenario por excelencia de la prestación de cuidados.

La asistencia domiciliaria ayuda a la familia psicológica y materialmente durante el período que antecede a la muerte; obtiene la colaboración de la familia como parte integrante del equipo que se ocupa del enfermo; acepta y se adapta a los requerimientos del enfermo y sus familiares; humaniza la asistencia para hacer más dignos los últimos días de vida; promueve encuentros entre los familiares y los demás miembros del equipo para elaborar conjuntamente mejores estrategias; evaluación continua de los síntomas y posibilidad de ingreso en la unidad de cuidados paliativos para un control más satisfactorio de los mismos; participar como elementos claves en los inevitables momentos de desconsuelo y depresión de los familiares antes y después de la muerte del enfermo; seguimiento del duelo (Sosa, s/f)

En el HPC, el Unidad de Atención Domiciliaria funciona desde el año 1999. Este servicio tiene tres programas: 1- para pacientes en cuidados paliativos, 2- pacientes subagudos, 3- soporte, para pacientes estabilizados. (Entr. 5)

M. M. Vallejos refiere que “es bastante significativa la cantidad de gente que acepta el control del enfermo, del familiar en el domicilio, muy a pesar de lo que por ahí podemos creer; porque a veces se tiene la sensación de que la gente la situación de enfermedad la quiere bien lejos, con el paciente internado, al cuidado de otro. Sin embargo es mucha la gente que quiere... prefiere el domicilio y además la familia cuidarlos en función del pedido”(Entr. 2)

Servicio de consulta. El personal adiestrado en cuidados paliativos presta atención en el servicio de consultas para pacientes en los hospitales y en la comunidad. Este

sistema nos permite ofrecer oportunidades educativas para otros profesionales de la atención sanitaria.

Atención durante el día. Los pacientes que viven solos o que no pueden desenvolverse sin ayuda fuera del hogar, pueden beneficiarse asistiendo a un centro de día de cuidados paliativos dos o tres veces por semana. Además de que la atención durante el día puede ayudar a aliviar la carga de la atención en el hogar a la familia.

Atención del paciente hospitalizado. La internación del paciente no es la única alternativa para todos los enfermos moribundos. Simplemente es otra alternativa para él y su familia, podría ser considerada un recurso de apoyo, en lugar de un componente básico del programa. En Paanet, durante la hospitalización, se pueden asignar a las familias voluntarios a fin de ayudar y aliviar las actividades que requiere el cuidado de pacientes terminales. Este recurso se instrumenta en función de la demanda (Entr. 1)

La hospitalización prolongada, puede darse a petición del paciente y/o de la familia, siempre y cuando las condiciones que la exigen sean razonables para el bienestar del enfermo y la salud de su entorno. Según M. E. Padovani “en general cuando alguien esta internado, tiene que ver más con la claudicación familiar que con el propio paciente”. (Entr. 5)

Esta se concentra primordialmente en el control del dolor y de otras aflicciones físicas y psicosociales.

Asistencia durante el período del duelo. Algunas personas necesitan un apoyo adicional para sobrellevar el período del duelo, por lo que el equipo, voluntarios o grupos de apoyo, pueden ser de gran ayuda.

En Mar del Plata, no hay equipos de cuidados paliativos que como tales se hagan cargo de la atención en este sentido. Podría decirse que la asistencia en el duelo queda tercerizada. Si se realiza cierta forma de acompañamiento (a pedido de los familiares) en relación al funeral y velatorio.

Todos estos dispositivos deben ser pensados desde un óptica que considera al grupo paciente/familia como Unidad de Cuidado (Sosa, s/f)

El Equipo se esfuerza en preservar la unidad de la familia como cuidadores y asistentes primarios del paciente: ellos son a su vez recipientes y coproveedores del cuidado. A la familia se le enseña y estimula en asistir y proporcionar el cuidado rutinario en su domicilio, y se desestimula la conspiración del silencio.

“El equipo médico puede ganarse un aliado al tener a la familia trabajando consigo y, por sobretodo, puede evitarse un enemigo peligroso. Esta colaboración elimina situaciones tensas, competencias y pequeñas deslealtades. Al mismo tiempo proporciona un canal de comunicación fluido y un conocimiento pormenorizado de cada familiar” (Cecchetto, 1999)

Se reconoce además la necesidad del familiar de descansar de una responsabilidad de 24 horas/día y se le ofrece un soporte de respiro. El retiro abrupto del apoyo a la familia en el tiempo de la muerte de su ser querido no coincide con los objetivos de los cuidados paliativos.

Aproximación a las Terapéuticas Posibles

Las bases de la Terapéutica, según la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en pacientes terminales, son:

1. *Atención integral*: teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se trata de una atención individualizada y continua.
2. *El enfermo y la familia son la unidad a tratar*: por ser la familia el núcleo principal de apoyo al enfermo y por tener una importancia especial en la atención domiciliaria, requiere unas medidas específicas de ayuda y educación.
3. *Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo*: los pacientes necesitan ayuda y apoyo para mantener su independencia el mayor tiempo posible. Se deben reducir las limitaciones físicas del paciente mediante tratamiento y ayudas para su movilización.
4. *Concepción terapéutica activa*: actitud rehabilitadora y activa.
5. *Importancia del ambiente*: una atmósfera de respeto, confort, apoyo y comunicación, influyen de forma importante en el control de síntomas. Esto depende, de la actitud de los profesionales del equipo terapéutico, de la familia y de las medidas de organización.

Los instrumentos básicos en Cuidados Paliativos son:

1. *Control de síntomas*: conocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que afectan de forma directa sobre el bienestar de los enfermos. Algunos se podrán controlar y en otros será necesario la adaptación del enfermo a estos.

2. *SopORTE emocional y comunicación:* con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.
3. *Cambios en la organización:* para permitir el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible en los objetivos, ya que estos debido a la enfermedad del paciente cambian a menudo.
4. *Equipo interdisciplinario:* es importante tener los conocimientos necesarios para cada uno de los aspectos: físico, psíquico, social, espiritual.

Otro requerimiento que se circunscribe al accionar profesional, es la formación continua que debe abarcar todos los aspectos del paciente e integrar teoría y práctica en forma organizada. Su necesidad es debida al avance en los conocimientos de estos cuidados (técnicas, criterios de calidad y atención al paciente, modelos de comunicación). La licenciada en Psicología del HIEMI considera que la formación, así como la supervisión y el análisis personal son los pilares básicos para el trabajo en esta área. Cuestión a la que también adhiere la licenciada Liliana Corso. (Entr. 3)

Aspectos Terapéuticos y Éticos desde la Intervención Médica

Referirse a una enfermedad terminal, implica considerar que todo el equipo de profesionales inmerso en el área de cuidados paliativos necesita para desarrollar su tarea, conocimientos básicos y comunes propios del ámbito médico, más allá de la especialidad que cada uno ejerza. Es por ello, que en este apartado se mencionen los siguientes aspectos terapéuticos.

Analgesia: se entiende como el control del dolor, combinando medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objeto prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad. En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para su control.

Sedación: Consiste en la disminución deliberada de la conciencia con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible. Las situaciones que la requieren con más frecuencia son el tratamiento de algunos problemas refractarios, generalmente en fase agónica: ansiedad extrema, delirium, confusión, hemorragia masiva y disnea. En general, se trata

→ copiar
el diagnóstico
del paciente
del sistema

de una medida gradual, susceptible de tomarse con la participación del enfermo o, en su defecto de sus familiares, y que puede llegar a la sedación completa e irreversible.

Desde el punto de vista ético, la sedación terminal se distingue del cóctel lítico en que su intencionalidad es la de controlar los síntomas, su gradualidad, y la participación del enfermo y familia. También, la sedación puede ser la consecuencia (doble efecto) de la analgesia.

Cóctel lítico: también llamado cacotanasia o eutanasia involuntaria. Consiste en la administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la conciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no gradual, generalmente sin participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico. Esta práctica muestra también una cierta incapacidad de los equipos médicos para resolver los problemas habituales de control de síntomas e impacto emocional en enfermos y familiares.

Tratamiento fútil o intervención fútil: cuando no se produce beneficio al paciente o el mismo es muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tienen tendencia a practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en las fases en las que son inapropiadas.

Eutanasia: debe incluir exclusivamente la acción u omisión, directa e intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta. Aunque etimológicamente signifique “buena muerte”, actualmente es un término circunscrito a esta definición.

Eutanasia pasiva: se ha definido como la cesación o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal. Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica.

Eutanasia indirecta: se refiere al mecanismo del doble efecto, mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico, o sedante. El término indicado sería simplemente doble efecto.

Voluntades anticipadas o testamento vital: consiste en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos

que anulen o disminuyan la capacidad de decisión. En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como por las organizaciones. Es importante recalcar que no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

Suicidio asistido: consiste en la ayuda indirecta a la realización de un suicidio, a demanda de una persona con o sin enfermedad avanzada irreversible. En caso de que no pueda realizarlo por limitaciones de carácter físico, se trata de ayuda directa o cooperación necesaria.

Obstinación o encarnizamiento terapéutico: supone la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía.

Las causas de la obstinación pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación, la demanda del enfermo y familia, o la presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica. Entre sus consecuencias podemos destacar la frustración de equipos y enfermo, y la ineficiencia debida al uso inadecuado de recursos.

Abandono: se trata de la falta de atención adecuada a las múltiples demandas del enfermo y su familia. Entre sus razones destacan la falsa idea de que "ya no hay nada que hacer" y una formación insuficiente en cuidados paliativos.

"Buena práctica" médica, en la atención al final de la vida: se puede considerar como la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida), principios (atención integral del enfermo y familia), y métodos (control de síntomas, soporte emocional y comunicación, cambio de organización) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación o encarnizamiento como el abandono, el alargamiento innecesario (o futilidad) y el acortamiento deliberado de la vida (cacotanasia o cóctel lítico).

No existe legislación que regule las prácticas, por lo cual se debe discutir un plan terapéutico aceptable para el paciente, la familia, y el equipo médico, considerando:

- a) mejoría de la calidad de vida
- b) probabilidad de sobrevida
- c) costo-beneficio del procedimiento a realizar

“Los cuidados y atenciones que se deben a los murientes (...) no son acciones que se inscriben en el campo del curar (cure) sino del cuidar (care). No persiguen como finalidad por lo tanto, el preservar una existencia en franco deterioro sino, mas simplemente, asistir, aliviar y satisfacer dentro de lo posible necesidades vitales básicas (alimentación, hidratación, aseo, control de síntomas molestos, etc) de personas que, por ser tales, resultan dignas de respeto más allá de su estado o condición circunstancial. Este esfuerzo por humanizar el contexto en el cual el ser humano muere, requiere de una aproximación personalizada al enfermo y el reconocimiento de su protagonismo con las excepciones que pudiéramos admitir, de modo tal que sea posible entonces no iniciar o aún suspender tratamientos médicos diversos que no le aportan ningún beneficio real, aunque de ellos se deriva su deceso. Caso contrario, al persistir en el ofrecimiento de opciones médicas inútiles, se le frustraría la posibilidad de aceptar con libertad la llegada de su propia muerte.” (Cecchetto, 1996)

Abordajes desde la Psicología

A continuación se esbozan diferentes modelos de atención en el ámbito de la psicología obtenidos a partir de la exploración bibliográfica. Los posibles abordajes no se agotan en los aquí expuestos.

- *Abordaje gestáltico y vivencial* (Bosnic, 1999) consiste en un tratamiento dinámico, situado en el aquí y ahora. Se utilizan tiempos y técnicas distintas de las habituales en psicoterapia como: análisis de sueños, trabajo de relajación, música, lectura, imágenes impresas, tareas artísticas, entre otras. Se privilegia el trabajo “cuerpo a cuerpo”, en tanto la cercanía corporal es de invalorable importancia. Se apunta a generar

reconocimiento de la realidad, legalización y posteriormente “domesticación” de los síntomas, a partir de poner en palabra temores e incomodidades.

- *Abordaje psicoanalítico* (de Hennezel). La autora integra en su práctica la visión analítica -de escucha del inconsciente y de la dinámica psíquica en juego-, con la Haptonomía -ciencia del contacto afectivo-, logrando de esta manera “comprometerse totalmente en el acompañamiento de una muerte”. En un servicio de asistencia paliativa, el sentido del contacto forma parte de los valores del cuidado. “Por consiguiente no es superfluo sensibilizar a los profesionales de la salud en esta dimensión del encuentro humano que incluye el encuentro táctil. Ayudarlos a tomar conciencia de lo que está en juego cada vez que se toca a alguien, o que se es tocado por él”.

También hace hincapié en la “preparación para el morir”, levantando el tabú que pesa sobre la muerte, al devolverle su lugar en el centro de la vida.

En Mar del Plata, la Lic. Liliana Corso trabaja basándose en la teoría psicoanalítica, pero mantiene un encuadre más laxo, en tanto -si la situación lo requiere- realiza consultas en el hogar de los pacientes. Trabaja el hecho de cómo construir la muerte. Su trabajo se aboca al sostenimiento y fortalecimiento yoico del paciente, para que tenga una mejor calidad de vida, un mejor pronóstico y una mejor duración. “Pero el trabajo fundamental es poder construir este imaginario terrible que es la muerte, que no tiene palabras y sostenerlo desde ese lugar”. “Entonces es también cambiar la pregunta. En vez de por que a mí, que puedan pensar para que”. (Entr. 3)

- *Abordaje cognitivo-conductual* (Rosenfeld, 2004) La licenciada trabaja sobre las distorsiones cognitivas (como por ejemplo, la magnificación, filtro mental, etc) instrumentando la reestructuración cognitiva, la resolución de problemas, psicoeducación, búsqueda de evidencias, descatastrofización y relajación con imaginaria; sobre los esquemas, cuestionando su significado ideosincrásico, ventajas y desventajas, flecha vertical, ventilación de emociones. Se tiende en el tratamiento a lograr un significado de la enfermedad como un toque de atención en la vida; a aprender a vivir el momento; a generar un estilo de afrontamiento y participación activo; a la identificación y expresión afectiva; a la aceptación de tratamientos médicos; a la aceptación de los efectos secundarios de las intervenciones médicas; al cambio de sistemas de valores afectivos; al aumento de la autoestima en todas las áreas y mejoría de la calidad de vida.

- *Abordaje existencial* (Yalom, 1998) El autor expone la implementación de la “Terapia de grupo con el enfermo terminal” que ha llevado a cabo con Carlos Greaves, en 1997.

Esta estrategia se funda en el supuesto de que los miembros del grupo obtienen el beneficio de un contacto continuado y próximo con otras personas que afrontan la misma experiencia trágica. Yalom (1998) escribe “pensábamos que el compartir, una comunicación fluida y la oportunidad de ser útiles a los demás constituiría un antídoto contra la amarga soledad que experimentaban muchos pacientes moribundos”.

“Los cuidados terminales se presentan aquí como una opción filosófico- práctica interdisciplinaria empeñada en la búsqueda de las mejores condiciones para que el paciente pueda vivir protagónicamente su muerte propia. Para que ello acontezca, el sufrimiento físico debe ser reducido a su mínima expresión y todos los demás conflictos que están asociados con la dolencia deben ser atenuados”. (Cecchetto, 1999)

Trabajando conjuntamente con los saberes propios de la medicina y de la psicología que se exponen aquí, otras disciplinas realizan su aporte a este campo que pretende abordar integralmente al moribundo. Aquí entran en acción distintos grupos profesionales “para cumplir con tres funciones básicas a favor del enfermo. La primera es controlar los síntomas molestos (físicos, mentales y espirituales) y poner a disposición medidas de confort (...). La segunda tarea (...) atiende al mejoramiento de las comunicaciones que el paciente mantiene con su círculo inmediato de familiares y amigos, e incluso con el equipo sanitario que los asiste. En tercer lugar, se busca montar diversas estrategias de apoyo familiar (...). Estos dos últimos objetivos pueden resumirse bajo el rótulo de acompañamiento, si entendemos por tal a un conjunto de técnicas estructuradas sobre la base de la empatía, la especularidad y la creatividad” (Cecchetto, 1999).

La primera podría definirse como una inclinación intuitiva hacia los problemas por los que el paciente está atravesando. El autor ya citado la considera un movimiento analógico por medio del cual los profesionales se colocan en el lugar del enfermo con intención de comprender qué cosa le está pasando y qué es lo que siente.

Sin embargo, las relaciones empáticas pueden acarrear obstáculos para el trabajo técnico, donde la identificación y los distintos modos de comprender y actuar la realidad pueden generar conflictos en la diada profesional-paciente. Ante estas situaciones, los miembros del equipo pueden llegar a implementar ciertas actitudes que mantienen al

paciente a distancia (exagerada objetividad, frialdad en el trato, interminables despliegues de jerga científica, etc.)

“El segundo momento es especular y señala el impacto informativo que el profesional recibe sobre sí mismo”(Cecchetto, 1999) Lograr la empatía necesaria, implica que el accionar no esté dado ni desde la distancia excesiva, ni desde la identificación absoluta. Se requiere entonces de un distanciamiento óptimo que permita ejercer la actividad biomédica en forma creativa, operándose científica y éticamente.

Bild sostiene que cuidar es el resultado de un proceso continuado y creativo. Si se detiene la creatividad, ni el cuidado ni la esperanza son posibles. Debemos reestablecer la creatividad para reestablecer la esperanza. (De Simone y Tripodoro, 2004)



CAPITULO VII

Equipo de profesionales



EL EQUIPO DE PROFESIONALES

Interdisciplina

Pensar en un objeto de estudio complejo requiere de un paradigma cuyas características hagan posible su abordaje. Es aquí donde se vuelve necesaria la multiplicidad de saberes, su interrelación, y la aplicación de los mismos a la realidad compleja que se intenta conocer; buscando unificar un resultado integral de las cosas y hechos que se estudian sin caer en un eclecticismo vulgar.

Según Royero (s/f) la interdisciplinariedad es consecuencia del agotamiento del paradigma modernista del conocimiento, la exigente presión de los sistemas socioeconómicos por la eficiencia de la ciencia, y la necesidad de un conocimiento multicientífico más concreto a la complejidad de las contradicciones del mundo de hoy.

De esto se desprende que el paradigma de la complejidad, que intenta dar cuenta de lo incierto, lo ambiguo y lo contradictorio, es producto de todo un desarrollo cultural, histórico, civilizacional.

La enfermedad terminal como tal, implica la incertidumbre de todos los protagonistas a los que compromete esta realidad, acerca de cómo se desarrollará el proceso luego del diagnóstico de muerte inminente, del tiempo que resta, de los síntomas posibles, de las decisiones a tomar, de las experiencias a vivenciar, y de las contradicciones entre lo que es esperable realizar y lo que realmente se hace.

Para poder hacer frente a las diversas variables que trae aparejada una situación semejante, el paciente y su familia necesitan de “un equipo sólido y unido en el que puedan creer” (Cecchetto, 1999)

El autor recién citado, menciona que “algunas especialidades médicas se han mostrado sensibles al amplísimo repertorio de demandas que las personas en trance de morir enarbolan. Pero, lo que es aún más significativo, han reconocido su insuficiencia disciplinar para satisfacerlas por completo actuando de manera unilateral”.

Hablar de insuficiencia disciplinar hace pensar en la necesidad de trabajar en equipo. Esto es el componente esencial de los cuidados paliativos. De Simone y Tripodoro (2004) agregan que “(...) además esto les permite a todos alcanzar mejores resultados”. Para ellos, el equipo *base* está integrado por médico y enfermera, a quienes se suma el trabajador social y el psicoterapeuta y, en el ideal, otros integrantes: ministro

de fe, fisioterapeuta, farmacéutico, terapeuta ocupacional, etc. Dado que existe superposición de funciones, es necesaria la coordinación del equipo, y el apropiado liderazgo.

Beker sostiene que no alcanza con la sola participación de distintos especialistas para que sus acciones resulten eficaces. Es fundamental que constituyan un equipo, esto significa diversidad de funciones organizadas para lograr un objetivo. Objetivo que trasciende la resolución del síntoma.

Al decir de Stolkiner (s/f) la construcción conceptual común del problema que implica un abordaje interdisciplinario, supone un marco de representaciones común entre disciplinas y una cuidadosa delimitación de los distintos niveles de análisis del mismo y su interacción. Para que un equipo multidisciplinario alcance una integración interdisciplinaria, es necesario que los profesionales no trabajen en compartimentos estancos sino formando una red y que construyan entre todos un saber compartido.

En relación a lo mencionado, la licenciada Corso expresó “a mi me gusta trabajar en equipo, no la soledad del consultorio, lo ermitaño. El del psicólogo ya de por sí es un trabajo solitario.” (Entr. 3)

El diálogo interdisciplinario aspira a ser apertura, enriquecimiento, complementariedad.

Stolkiner afirma que pensar en un desarrollo interdisciplinario es programar cuidadosamente la forma y las condiciones en que el mismo se desenvuelve. Ya es sabido que la simple yuxtaposición de disciplinas o su encuentro casual no es interdisciplina. Para que pueda funcionar como tal, un equipo asistencial interdisciplinario requiere la inclusión programada, dentro de las actividades, de los dispositivos necesarios. El tiempo dedicado a estos -sean reuniones de discusión de casos, ateneos compartidos, reuniones de elaboración del modelo de historia clínica única, etc- debe ser reconocido como parte del tiempo de trabajo.

Esto es reconocido por la Lic. Corso cuando explica algunos de los motivos por los cuales en el HIGA no hay conformado un equipo que trabaje interdisciplinariamente aún: “...lo que nos obstaculiza es el tiempo, no encontramos un momento para un ateneo, para presentación de un paciente, eso también hace obstáculo, el hecho de no poder tener una hora por semana para que cada uno desde su lugar diga. O de un paciente o de una característica.” “A mi me parece que si realmente pudiéramos hacer lo que es un trabajo en equipo sería interesante”. (Entr. 3)

Ahora bien, cómo se desarrolla lo interdisciplinario es un debate fundamental que incluye en su análisis dos niveles: uno referente a lo subjetivo e individual, y otro referido a lo grupal. Respecto al primero, la participación en un equipo interdisciplinario implica numerosas renunciaciones. En principio, la renuncia a considerar que el saber de la propia disciplina es suficiente para dar cuenta del problema, es necesario reconocer su incompletud.

Si se considera que un equipo es un grupo no es posible dejar de pensar en lo intersubjetivo. Por su parte, Beker (s/f) sostiene que es necesario conocer cuáles son las confrontaciones y las contradicciones que plantean los integrantes de un equipo. Las disciplinas no existen sino por los sujetos que las portan, las reproducen, las transforman y son atravesados por ellas. La misma autora refiere que los conflictos generados deberán ir resolviéndose desde la cooperación y no necesariamente desde el consenso, puesto que puede haber cooperación aunque existan disidencias.

Es importante considerar que cuando cada profesional puede entender que existe otra perspectiva acerca del padecimiento, los límites se flexibilizan. Una mirada no centrada es una mirada contextual que tolera la diversidad, que reconoce las diferencias. En vez de ser completa es parcial, provisoria y da pie al reconocimiento del cambio (Beker y colb, s/f) Esta es la esencia del pensamiento complejo.

“(...) el pensamiento complejo no es el pensamiento omnisciente. Por el contrario, es el pensamiento que sabe que siempre es local, ubicado en un tiempo y en un momento. El pensamiento complejo no es el pensamiento completo; por el contrario, sabe de antemano que siempre hay incertidumbre. Por eso mismo escapa al dogmatismo arrogante que reina en los pensamientos no complejos. Pero el pensamiento complejo no cae en el dogmatismo de certeza, se lanza valerosamente a la aventura incierta del pensamiento, se une así a la aventura incierta de la humanidad desde su nacimiento.”(Morin, 1994)

El trabajo en equipo implica repensar la territorialidad de la práctica, reflexionando sobre ese lugar que nos otorga el saber. También implica pensar sobre el uso que hacemos de ese saber, tomar conciencia de que puede ser utilizado como factor de poder y control sobre los colegas y/o pacientes. Un saber disciplinario es una forma de poder y, por ende, las cuestiones de poder aparecerán necesariamente. La psicóloga del

HIEMI, de alguna manera hace referencia a esto: “cuando el jefe convoca, cuando el jefe apoya un proyecto, entonces si hay buena relación del jefe con los otros profesionales, el proyecto se cumple. Donde el jefe boicotea el grupo no puede funcionar...” (Entr.4)

Al decir de Beker y colb. (s/f), un profesional adiestrado a considerar con una mirada abierta la complejidad de las situaciones humanas, está capacitado para registrar lo que le acontece a la persona que consulta; consulta que siempre incluye un más allá que da cuenta de dicha complejidad.

Un profesional con esta apertura, deberá estar atento a la multiplicidad de variables que circulan en el encuentro, lo cual le permitirá observar la situación de vida de su paciente y, anticipar, a partir de la detección de posibles desequilibrios, situaciones promotoras de salud o enfermedad. En relación a lo antedicho, y aludiendo a un compañero de equipo, la Lic. Corso comentó que “este anestesista que me convoca para el consultorio del dolor, dolor lumbar, es un tipo que tiene la cabeza mucho más abierta. Es un tipo que estudia medicina china hace veinte años, y hace acupuntura, además de ser anestesista, y un médico muy tradicionalista, pero insertó estas cosas, tiene otra cabeza.” (Entr. 3)

Un Espacio Necesario y Oportuno para el Psicólogo.

Los “cuidados paliativos”, área que empieza a desarrollarse en el marco de las Ciencias de la Salud, y a conocerse en la sociedad en su conjunto, dan lugar y requieren, en un esquema ideal, la inclusión de la Psicología.

Más allá de lo deseable y esperado, la realidad de hoy día muestra que no son muchos los profesionales trabajando en este área, porque algunas instituciones no lo consideran de mayor necesidad, además de ser una temática difícil de abordar sin una preparación adecuada. Ilustrando esta afirmación, Padovani comenta que “no hay presencia del psicólogo porque la Institución no ha considerado el recurso, no porque nosotros no lo consideramos necesario, porque para nosotros es importante. (Entr. 5) En relación a lo mismo, la Dra. Vallejos agrega que “lamentablemente no contamos con Psicología estable en el equipo, pero siempre que hemos tenido necesidad por alguna situación de las difíciles, como le decimos nosotros, podemos llegar a contar con alguno

de los integrantes del equipo de Salud Mental del hospital.” “Para nosotros es la pata que falta, y es muy importante.”(Entr. 2)

En consonancia con lo anterior, desde la visión de un médico especialista, también resulta necesaria la inclusión de expertos en psicología dentro del equipo. La licenciada Corso relata que “él también ve la necesidad de un psicólogo en el equipo, como jefe de servicio, y eso ya te da como un 50% de apoyo” “...ellos te insertan ¿vos que opinas? ¿qué pasa con esto? ¿qué crees que pasa?”(Entr. 3)

En relación a lo difícil que resulta el hallazgo de profesionales psicólogos que quieran insertarse en este ámbito, la misma profesional comenta “yo quiero conseguir un psicólogo para que trabaje conmigo en el servicio, y no encuentro. De la gente que trabaja conmigo, que somos 12 o 15 en el servicio de Salud Mental, no hay nadie que quiera venir a trabajar conmigo.”(Entr. 3)

A esto se une que no hay demasiadas oportunidades a nivel local para formarse en esta especialidad. La profesional citada anteriormente lo pone de manifiesto cuando expresa que es “una especialidad que acá en Mar del Plata mucho no...” “Realmente sería fantástico que yo pueda hacerlo a distancia, y después de esos cursos, después de esos niveles te dan un certificado, porque como no es una especialidad, es una subespecialidad... pero por lo menos con formación en psicooncología. Cada nivel dura tres meses, que son en un año... no, no puedo. Nada te va a certificar la especialidad como puede ser en otras especialidades, es una formación que uno hace, pero a mi me gusta.”(Entr. 3)

A esto hay que sumar otra dificultad. La que se presenta cuando las funciones y límites de cada rol, se confunden. En el caso de las incumbencias propias de los psicólogos, la licenciada en psicología del HIEMI relata que “nos demandan a nosotros asistencia para los chiquitos enfermos oncológicos. En realidad lo que ellos querían era, ante su propia angustia (esta lectura la hicimos después) de dar los diagnósticos, que nosotros también estuviéramos en ese momento”. “La propuesta de los médicos era que nosotras estuviéramos en el diagnóstico, a lo cual nosotros no aceptamos la propuesta porque era como un tribunal: el médico, alguna de nosotras y queríamos recortarnos del discurso médico para que después los padres o el niño, tuvieran un espacio diferente. Sino nosotros quedamos en cierta forma, si bien nuestro discurso es diferente, homologados a ese momento”. “Nosotros nunca nos enganchamos en la demanda de ellos de estar en el momento del diagnóstico...”. “Pero está esa tendencia de que el

estar en permanente contacto con las entidades que constituyen los grandes miedos de la humanidad tales como la enfermedad, la locura y la muerte, repercutiendo -de no ser tratado- en el agotamiento psíquico y físico del profesional.

Si se piensa en cuidados paliativos esta cuestión cobra especial importancia. De allí la necesidad del cuidado de los cuidadores.

Cuidar Cuidándose

Según Cecchetto (1999), “la unidad de cuidados terminales forma una especie de comunidad en la que nadie se encuentra aislado. Todos están sometidos a idéntica presión, todos están implicados en las situaciones cotidianas que transcurren en las salas de internación o en hogar de las víctimas, todos evocan momentos de su vida o revisan sus actitudes profesionales cuando se enfrentan con sus enfermos”.

Todo esto depende de cual sea la relación del profesional con la muerte en general y con su propia muerte que, en última instancia es reflejo de la relación con la propia vida. Dicha cuestión fue ejemplificada en lo expresado por Padovani al referirse al impacto que le provoca la situación vivenciada por los enfermos, “depende de los pacientes, con pacientes más jóvenes (se señala a si misma) choca más, tiene que ver con nuestra propia muerte”. La actitud madura y serena del mismo frente a la muerte requiere de un trabajo comprometido no solo sobre accionar profesional, sino desde su persona.

La práctica profesional puede devenir en un severo impacto psicológico para los miembros del equipo de salud, quienes además de ser profesionales son seres humanos. Su mundo interno está sometido diariamente a continuas, muy exigentes y dolorosas demandas, que llegan a influir, inclusive con altos costos sobre sus propias vidas personales y a modo de retroalimentación, sobre sus acciones profesionales (Cuspineda Bravo, 2005)

El deterioro o agotamiento producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que la profesión lleva consigo, son propias del síndrome burn out. Cecchetto (1999) considera que si se llega a este punto, la tarea profesional se vacía de contenido porque se muestra incapaz de soportar el estado de constante desgaste producido en unidades de alto riesgo. Es por esto que se hace necesario que los cuidadores dispongan de alternativas de apoyo por los conflictos que ocasiona trabajar en estas áreas.

Los equipos de cuidados paliativos no sólo ofrecen su colaboración a los enfermos sino que también ellos, aunque este es un aspecto muy olvidado y desviado de la tarea asistencial, necesitan recibir ayuda por parte de la institución que los alberga (Cecchetto, 1999) De esto se desprende que las medidas referentes al cuidado de los cuidadores deberían ser tomadas por las instituciones y estar previstas por el sistema sanitario.

El cuidado de los cuidadores implica no sólo actividades informales a tal fin, sino también reuniones sistemáticamente programadas con el objetivo de prevenir, identificar y tratar las consecuencias de la tarea sobre la salud de los miembros del equipo (De Simone y Tripodoro, 2004)

Los dispositivos más citados en los datos recogidos, tanto en la búsqueda bibliográfica como en las entrevistas realizadas, son las reuniones interdisciplinarias donde se trabaja reflexivamente en grupos operativos. Los temas habituales en este tipo de grupo son la distancia adecuada del paciente y/o de su familia; involucramiento emocional con pacientes cercanos a la vivencia propia (ya sea por sexo, edad, situación familiar, tipo de enfermedad, etc); problemas con otros especialistas y /o servicios de la institución; maltrato institucional; temor al desempleo; despedirse de aquellos pacientes que murieron pero que quedó algo pendiente; tendencia a estar “full time” en la tarea; dificultad para defender espacios de descanso (deporte, hobbies, familia); desequilibrios entre la profesión y la familia; desacuerdos entre integrantes del equipo; temas económicos u honorarios profesionales; desbalances entre la atención clínica, la docencia y la investigación; temor a que la especialidad involucre excesivamente a la familia; descansos rotativos durante el fin de semana y feriados; el futuro profesional, personal, grupal... (De Simone y Tripodoro, 2004)

Únicamente contando con ese sostén pueden mantenerse indefinidamente en un estado de desgaste crónico sin sucumbir ante el agotamiento, sin implorar su traslado o recurrir al ausentismo como válvula de escape (Cecchetto, 1999). En la entrevista con la Dra. Vallejos esto se menciona. “A mi me parece que es indispensable, en el trabajo grupal es necesario tener un espacio de escucha, de cosas que a veces no tienen nada que ver con hablar de pacientes sino de cómo uno se siente con uno, con otro, con el del turno de más tarde, con aquel paciente que creímos que podría haberse visto mejor pero no se dio tan bien por el motivo que fuere”. Pero la misma no deja pasar por alto que también dentro de los grupos algunos profesionales oponen resistencia a la incorporación de un espacio de estas características (Entr. 2) Hoy por hoy en el HPC, el

equipo de asistencia domiciliaria cuenta con una pareja de psicólogos, que trabajando como consultores externos, les brindan la apertura de un espacio donde la palabra se convierte en el vehículo para hacer frente a realidades difíciles que generan mucho sufrimiento. Este dispositivo de intervención para el equipo no es ofrecido por la institución, sino que es solventado por ellos mismos. (Entr. 5)

La asistente social caracteriza al grupo como un “equipo verborrágico” que permite la catarsis ante situaciones muy fuertes. Surge entonces la cuestión del humor como “una conducta de reparación y cuidado personal”. (Entr. 5)

En el HIEMI también surge la temática del cuidado de los cuidadores. La terapeuta ocupacional comenta “desde mi óptica hacemos mecanismos de defensa (nos reímos)... Cada uno lo resuelve de acuerdo a como es su persona. Yo puedo necesitar psicología desde afuera o estar en un grupo de oración o puedo sostenerme desde otras ópticas.” “En un momento había apoyo psicológico para el grupo oncológico que no era específicamente desde el hospital, porque sino no sirve. Ahora hacemos reuniones, hablamos de las situaciones, de lo que sentimos, pero dada la situación hospitalaria y el trabajo que tenemos nunca receptionamos ningún tipo de duelo. Sería importante seguir con ese tipo de apoyo al equipo terapéutico (...) Una forma de cuidarse uno es mentalmente.” La psicóloga de dicha institución también hace referencia a la existencia de un grupo de reflexión que estaba “centrado en la tarea y en la angustia que producía, pero no entrábamos en la historia personal como puede ser un grupo terapéutico”(Entr. 4)

Ante la desaparición del dispositivo anteriormente descrito, los mismos profesionales encuentran la necesidad de generar un nuevo espacio obturador del silencio y la soledad. La psicóloga del HIEMI menciona que en el servicio hay un espacio, el pase de sala, donde se comentan los casos, se comparte con otros, y se generan alternativas de intervención ante el involucramiento desmedido de algunos profesionales. (Entr. 4)

De Hennezel (1996) sostiene desde su experiencia que la reunión de equipo desempeña verdaderamente una función de válvula de escape, ya que las emociones vividas por los unos o los otros son demasiado fuertes. Por más que se busque la distancia justa, suele ocurrir que los integrantes del equipo se sientan superados. En sus palabras, “es sin duda el precio que se debe pagar para no tornarse insensible y seguir siendo simplemente humanos”.

La licenciada en psicología del HIEMI asiente que “siempre en algún punto te conmueve, y menos mal que te conmueve, sino seríamos una máquina. No nos tiene que desarmar porque sino no podemos ayudar al otro”(Entr. 4). Aludiendo a lo mismo, Corso admite que “indefectiblemente uno se encariña con el paciente, más allá de la transferencia, que es una transferencia de trabajo y demás, pero vos vas viendo el deterioro del otro, y también es duro”(Entr. 3).

Es importante considerar que ambas profesionales implementan el análisis personal, la supervisión y formación como pilares fundamentales para el cuidado de su persona y, la eticidad y eficiencia de su práctica. (Entr. 3 y 4)



CAPITULO VIII

Comunicación



COMUNICACIÓN

“Decía también Marañón que el instrumento que más progresos había conquistado para la Medicina era la silla, pues nada reemplaza el valor técnico de saber hablar y escuchar aún en la Era Informática”.

Fernando Lolas Stepke

La comunicación se presenta como una herramienta básica en todas las áreas de la salud, no solo en lo referente al vínculo médico-paciente, sino en la compleja trama de intercambios que se van desplegando entre los diferentes actores: paciente, familia, equipo de profesionales, instituciones.

Así como en la temática de la salud- enfermedad, en la cuestión de la muerte y el morir se torna imperiosa la consideración de la comunicación y su buen manejo, tanto por lo ríspido de la temática, como por todo el bagaje de significados y lo no dicho alrededor de la misma.

A tal fin es importante tener en cuenta cómo se realiza la comunicación con un otro, las significaciones que se transmiten desde lo verbal y lo no verbal, y cómo se interpreta a la luz de cada singularidad, cuestiones que influirán en el modo de afrontar y transitar el proceso del morir.

Lo expuesto permite concluir que la comunicación es la estructura central de la atención de pacientes con enfermedad incurable avanzada, y de sus familias. Comunicar es una acción que atraviesa toda la complejidad del proceso de morir, y a su vez es atravesada por otros factores como la experiencia personal, la concepción histórico social, el vínculo y la capacidad de establecerlo, entre otros.

En este apartado se desarrollarán las temáticas básicas a tener en cuenta en el trabajo en cuidados paliativos. Entre ellas la comunicación de la verdad, las conspiraciones de silencio, la expresión y escucha de las voluntades del paciente, las necesidades de la familia, las inquietudes de los profesionales; en síntesis, la apertura de espacios para el despliegue de la palabra.

Comunicación: un Procedimiento de Alta Complejidad

La comunicación humana es, según Vidal y Benito (2002), una variedad comunicacional caracterizada por la interacción y la utilización de un lenguaje simbólico. Es un proceso dinámico que involucra tanto afectos como datos y también influyen en él las personalidades de los que participan.

El significado del mensaje depende del interjuego de dos dimensiones de la comunicación, los contenidos (el lenguaje e información) expresados desde lo digital, y lo relacional (forma de vinculación de las personas involucradas) transmitido desde lo analógico.

Suele ser más trascendente en la comunicación el lenguaje no verbal que las palabras mismas, por ello el contenido racional de la comunicación no es sinónimo de la calidad de la misma. Se trasmite más con la actitud personal que con las palabras.

Siempre que dos personas se encuentran se establece un vínculo cuyas características dependen de las propias de cada individuo, del rol que cada uno desempeña, de los dinamismos interaccionales que se retroalimentan y de la situación en la que ambos sujetos están inmersos. Es decir que son múltiples los factores que determinan un estilo vincular comunicacional, su grado de adecuación a las circunstancias y sus distorsiones. (Vidal y Benito, 2002)

Para que el proceso comunicacional se instale y sea efectivo, debe existir acuerdo expreso o tácito acerca de lo que cada uno espera del otro en el campo donde se despliega esta relación.

Hoy día es un hecho generalmente aceptado que todo paciente mentalmente competente tiene absoluto derecho (ético, moral y legal) a conocer la información médica que necesita o solicita. La base fundamental de este derecho radica en el principio de autonomía.

Plantea este “deber” una situación compleja al médico tratante y al equipo que cuida un paciente terminal, pues dentro del entrenamiento los profesionales de la salud no reciben capacitación orientada al sano manejo de la información difícil con el paciente. Es en materia de comunicación donde la psicología hace su aporte, no solo a nivel teórico, sino también en relación a la aptitud que caracteriza la esencia misma del rol: una actitud de escucha, de atención y de comunicación empática, que facilite un espacio

de expresión, contención y, oportunidad de pensar y repensarse. La licenciada en Psicología Corso refiere que a partir de que se inserta su profesión en el equipo de cuidados paliativos es que los miembros del mismo comienzan a comunicarse un poco más (Entr.3)

“Pareciera que recién se empieza a comprender que comunicarse también es *un procedimiento de alta complejidad*, que no debe ser efectuado por cualquiera, para el que hay que entrenarse, y que debe ser manejado con la misma meticulosidad que las drogas, los aparatos y el bisturí, porque como ellos puede curar o dañar según como se use” (Manzini, 1997)

Desde la óptica de Simpson, citado por De Simone y Tripodoro (2004), la comunicación –como los tumores- puede ser benigna o maligna. También puede ser invasiva y los efectos de la mala comunicación con el paciente pueden dar metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos más poderosos de que disponemos, pero necesitamos desarrollar un adecuado conocimiento de sus propiedades farmacológicas, de la frecuencia y de las dosis óptimas para su uso. Del mismo modo necesitamos conocer más acerca de sus metabolitos inmediatos: la esperanza y la negación.

Comunicación Efectiva

Al decir de Wilkinson, la comunicación efectiva es el medio que asegura la confianza y la cooperación del paciente y que facilita la toma de decisiones sobre diagnósticos correctos (Manzini, 1997)

Una comunicación más apropiada facilita el encuentro con el otro, la comprensión de sus ideas, sus emociones y sus creencias, y se transforma en un instrumento central para la eficacia de la tarea. Facilita además que mejore la comprensión de aquello que se busca transmitir y sugerir (De Simone, s/f)

La comunicación es la llave que permite el acceso al mundo del paciente. Una comunicación efectiva es la base, no solo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos problemas emocionales, sino también del alivio del dolor y del control de otros síntomas físicos. La comunicación apropiada garantiza minimizar el desajuste

psicológico en el futuro, y se convierte en un eficaz instrumento de alivio tanto como de prevención.

Los pacientes desean mucho más que recursos técnicos; buscan también apoyo emocional, explicación, y ayuda para explorar su situación. Reclaman lo único que el médico, en épocas de escaso desarrollo tecnológico, podía ofrecer: calidez, apoyo, diálogo. Reclaman comunicación efectiva; cuestión que Manzini (1997) denomina “cuidado clínico competente”. No se trata solamente de transmitir datos clínicos, sino de *comunicar significados*.

Dos Momentos en los que una Comunicación Efectiva se torna Imprescindible

Al considerar la comunicación efectiva en todo su sentido, el médico tiene la herramienta adecuada para realizar dos intervenciones básicas en la atención del paciente. Por un lado el *diagnóstico* de enfermedad, que no se puede informar sin una anamnesis detallada, ya que de no ser así todas las acciones que se inicien pueden ser erróneas. Y por el otro la *terapéutica*, que no se puede evaluar ni optimizar si se desconocen los efectos del tratamiento sobre el paciente.

En la enfermedad terminal el diagnóstico implica comunicar al paciente y su familia la imposibilidad de tratamientos terapéuticos enfocados a la cura. Y es aquí donde emerge la cuestión de cómo dar malas noticias. Esta situación suele problematizar a los médicos, ya que por su rol particular deben llevar a cabo dicha comunicación. En muchas oportunidades, estos profesionales solicitan el asesoramiento de los psicólogos, incluso en determinados momentos demandan a los mismos que se incluyan en aquellas entrevistas en las que las “malas noticias” se deben transmitir. Así lo mencionan las licenciadas Corso (Entr. 3) y la psicóloga del HIEMI (Entr. 4)

Cuando el médico se enfrenta a alguien que está gravemente enfermo y que va a morir, muy frecuentemente no sabe qué decir. A veces llega a pensar que es porque nadie le ha dicho cómo hacerlo. Según De Simone (s/f) parte de este desconocimiento se debe al hecho de vivir en una sociedad negadora de la muerte, en la cual las pérdidas y la muerte misma parecen no formar parte de la vida. Al no estar preparados para la muerte, las personas (familiares, amigos y miembros del equipo de salud) levantan una primera barrera de comunicación entre ellos y el paciente. La consecuencia natural es el aislamiento del enfermo. Vidal y Benito (2002) lo expresa así: “cuando las personas que atienden a un enfermo no se permiten pensar en la posibilidad de la muerte, dicha

negación de los cuidadores genera una barrera para la expresión de los temores de los pacientes”.

“Lo que debemos hacer es aprender a comunicarnos lo mejor posible, legitimando con nuestra autoridad profesional lo que el paciente ya sabe. En esta relación la perspectiva de la muerte no se presenta como invencible y pierde su poder angustiante; el paciente no se siente abandonado y condenado a muerte. La verdad que le viene así comunicada no lo cierra a la esperanza, porque lo hace sentir vivo en una relación de compartir y de comunión”. (Manzini, 1997)

Al dar una mala noticia se cierra abruptamente una brecha existencial entre la realidad y la expectativa, y se cambian las perspectivas del futuro del paciente. El médico debe ser conciente de los diferentes tipos de reacciones que pueden acompañar la revelación de las malas noticias (llanto, enojo, desesperanza) y debe hacer los preparativos necesarios para dar el soporte emocional adecuado: las herramientas principales son disponer del tiempo necesario y trabajar en equipo. La licenciada Corso refiere que esta dificultad del médico de tolerar el llanto y la angustia del paciente fue el motivo por el cual se la convoca al Servicio de Oncología del HIGA. (Entr. 3)

Lo importante es que los profesionales del equipo sean capaces de escuchar el mensaje correcto: la respuesta adecuada será evidente. El compromiso de que no se abandonará al paciente y de que se le brindará todo el apoyo, debe ser el mensaje que ha de quedar y no solamente el diagnóstico/pronóstico fatal. La licenciada Oudshoorn refiere: “Se les remarca (a los niños) que se va a estar con ellos siempre, que se va a hacer todo lo que se pueda, que se va a hacer todo lo posible para que no duela, y que no se los va a dejar solos”. (Entr. 1)

Deben hacerles saber a sus pacientes y familia que responderán a todas sus preguntas de manera franca, abierta y honesta, y que estarán a su lado para brindarles cuidado, alivio y confort. Corso plantea que es importante “que la persona sienta que hay alguien que está ahí, que no le va a escatimar información” (Entr. 3)

Muchos de los errores que se cometen en la práctica de la medicina se originan porque el médico no comprende lo que el paciente desea decirle, y tampoco él puede hacerse entender. Esta situación de falta de entendimiento produce frustración y desmoralización del médico, insatisfacción del paciente, y tratamientos inefectivos.

El problema de la comunicación en el cuidado del paciente con enfermedad terminal, no consiste en decirle o no la verdad de su condición, sino en establecer una buena o mala comunicación con él. (De Simone y Tripodoro, 2004)

Sugerencias Básicas para propiciar una Buena Comunicación

El análisis del material obtenido a partir de la bibliografía y de las entrevistas a profesionales que trabajan en este área, ha permitido establecer comunalidades que serán expresadas a partir de sugerencias básicas para informar un diagnóstico y sostener el proceso comunicacional. Entre ellas pueden citarse:

* *Búsqueda de un lugar apropiado, con privacidad, que posibilite un clima de confidencialidad y respeto.*

Para poder conversar sobre el diagnóstico que preocupa, o los tratamientos y sus implicancias, es necesario antes generar un tiempo y un espacio que facilite el encuentro, el diálogo y la relación interpersonal.

* *Explorar cuánto sabe el paciente de su realidad, y descubrir qué tanto desea o necesita saber en ese momento.*

La información que se ha de transmitir viene determinada por la capacidad del enfermo para soportarla. Se trata de un proceso dinámico: en la medida en que el paciente va adquiriendo confianza y acepta la información previa, ésta será más completa. De ahí el concepto de *verdad soportable y progresiva* (De Simone y Tripodoro, 2004) La comunicación se debe dar en pequeñas dosis.

La información debe individualizarse ya que suele ser el propio paciente quien nos da la clave de cuánto y cuándo quiere saber. Esta cuestión fue priorizada por la licenciada Oudshoorn, quien refirió: “uno trata de ser lo más sincero posible, y contesta hasta donde ellos quieren saber” (Entr. 1)

Es conveniente asegurarle al paciente que uno será honesto en la respuesta, pero debe solicitársele antes que comente qué es lo que tiene en su mente, o lo que está sintiendo sobre la situación. Así podrán ser mejor comprendidas las emociones e ideas subyacentes, facilitando una comunicación apropiada que siempre va más allá de la formulación verbal de las preguntas. La estrategia podría sintetizarse en averiguar lo que el paciente desea saber, lo que realmente sabe, y por qué desea saber; además de comprender sus mecanismos adaptativos y conocer su personalidad y

antecedentes. En síntesis, propiciar la entrevista, advertir la necesidad, y crear la oportunidad (De Simone, s/f)

También es fundamental tener presente que en algunos casos excepcionales el paciente puede manifestar abierta o sutilmente su deseo de *no conocer* la verdad, y tal solicitud debe ser respetada, aun si contraría las creencias del equipo de salud. Padovani comenta que desde el equipo apuntan a no romper la negación del paciente (Entr. 5)

* *Alentar al otro para que exprese sus problemas.*

Escuchar aquellas preocupaciones expresadas por el paciente de modo directo, indirecto o simbólicamente, y reasegurar que se está interesado en comprender el problema, usar preguntas “abiertas” sobre sentimientos y pensamientos, dar “feed back” a lo que el otro manifiesta.

La comunicación terapéutica posibilita al paciente explorar sus pensamientos, sus sentimientos y su conducta: si logra conocerlos puede trabajar con ellos y relacionarlos entre sí, para entenderse a sí mismo y a su situación. La propuesta de Reich es la liberación del sufrimiento a través del encuentro del sentido (como significado o interpretación). Como él mismo lo expresa, “quién puede nombrar lo que lo perturba adquiere poder sobre lo nombrado” desaparece entonces el misterio y el temor a lo desconocido (Chaparro, 1996)

Poder hablar tiene gran valor terapéutico. Hablar es el método que naturalmente poseen los seres humanos para aliviar su sufrimiento psíquico, y es el menos utilizado.

De Hennezel expone la importancia de que el paciente pueda relatar su vida antes de morir. “El relato es un acto, y para aquel que tiene muy reducida su autonomía, ese acto adquiere toda su importancia. Hay una necesidad de dar forma a su vida y de dirigir ese trabajo de elaboración, creador de sentido, a algún otro. Una vez terminado el relato, la persona parece poder desprenderse de sus ataduras y morir”.

* *Ayudar al otro a repensar el problema.*

Resulta imprescindible permitir la expresión de sentimientos y discutir con el paciente sus preocupaciones en los órdenes psicológicos, familiar, social y espiritual, así como sus necesidades y deseos. Ayudarlo a admitir las dificultades, establecer realidades y opciones. Y permitirle dar la solución, cuestión que implica que el profesional se despoje de la omnipotencia y del modelo paternalista.

* *Emplear un lenguaje claro, directo y honesto.*

Los vocablos técnicos confunden, las personas muchas veces no se atreven a manifestar que no entendieron, por eso las explicaciones deben ser claras y concisas,

adaptando la información al nivel de instrucción y a la capacidad de comprensión de cada enfermo. En la comunicación con el otro es importante reflejar lo que se ha comprendido. Según Vidal y Benito (2002) “una técnica verbal para realizarlo es la reformulación empática o feedback. Esta consiste en identificar tanto el contenido racional que el otro nos transmite como los sentimientos subyacentes, retransmitiendo esas ideas y emociones de manera organizada al otro”.

* *Un diálogo auténtico implica una predisposición al cambio en ambos interlocutores.*

Si no hay espacio para dejar lo propio y aceptar una parte que el otro nos comunica, el diálogo no producirá frutos.

* *La atención y la empatía son dos requisitos básicos para una buena comunicación.*

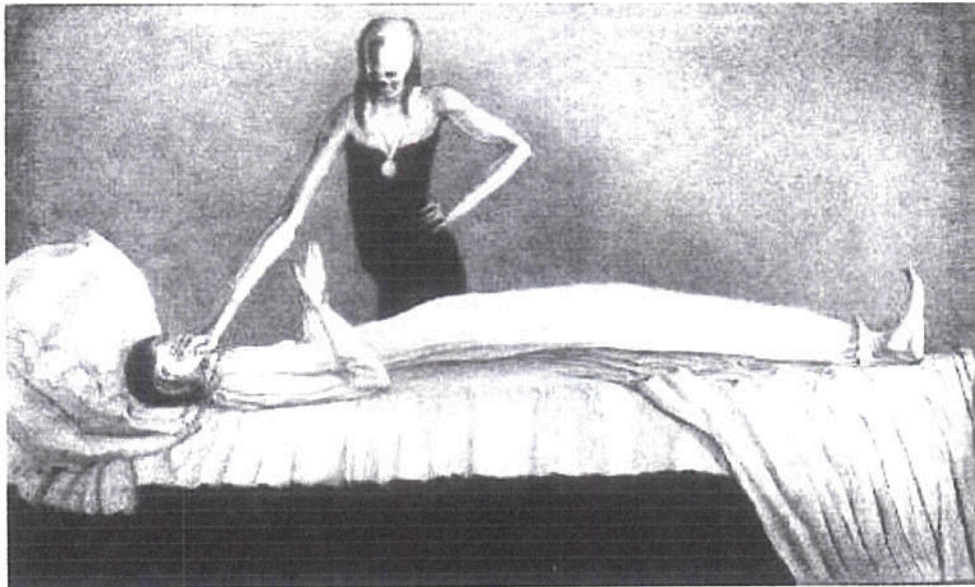
Prestar atención significa crear un clima propicio, a través de la posición física, la capacidad de escucha y la observación apropiadas. La actitud de escucha abarca a toda la persona (la mirada, el tacto, el oído). Se concreta cuando se perciben las diferentes dimensiones del otro: sus experiencias (lo que le sucede), sus comportamientos (lo que hace y lo que no logra hacer), sus emociones (cómo reacciona en sus sentimientos), su espiritualidad (cómo interpreta los cambios según su contexto filosófico). (De Simone, s/f)

No es posible la instalación de un vínculo terapéutico si no existe la comprensión empática de la vivencia de enfermedad. La mayor dificultad en el proceso de escucha es la necesidad de descentrarse de uno mismo para centrarse en el otro. Según De Simone (s/f) la empatía es la capacidad de comprender lo que el otro está vivenciando, de entrar en su mundo y ponernos en su perspectiva. La tendencia natural es imponer al otro el propio punto de vista, pero una comunicación empática implica despojarse transitoriamente del punto de vista de uno para comprender el del otro. Implica cierta vulnerabilidad o posibilidad de ser herido, por ello a veces se adopta una actitud emocionalmente aséptica – de distancia protectora – que atenta contra la empatía. Sin embargo, la empatía no es perder la individualidad, requiere de una distancia óptima.

La empatía es una manera de comunicarnos que requiere entrenamiento, ya que es a la vez una actitud y una técnica, cuyo objetivo no es dar soluciones premoldeadas con los propios valores, sino facilitarle al otro una comprensión creativa de sus necesidades, valores y recursos. Es cuestión de desarrollar, con disciplina, la sensibilidad necesaria.

Obstáculos en la Comunicación

La comunicación no es simplemente un intercambio lineal entre un emisor y un receptor, sino como se ha expuesto, la misma se ve atravesada y atraviesa múltiples dimensiones. La complejidad de este entramado puede generar múltiples obstáculos en la comunicación entre los pacientes y los profesionales, donde un número significativo de estos problemas tienen relación con la inhabilidad del equipo para comunicarse. Esto puede darse por falta de entrenamiento; escaso tiempo disponible y falta de disposición; temor a reacciones impredecibles, conductas y estilos evitativos propios de ciertas personalidades; dificultad para relajarse y concentrarse plenamente en el paciente; y atención selectiva a las preocupaciones de sus pacientes.



“ The best doctor” Alfred Kubin (1877 - 1959)

La carencia de soporte emocional para los profesionales aparece como una causa subyacente de muchas de estas dificultades, así como un paternalismo que pretende (habitualmente en modo ineficiente) proteger al paciente de reacciones emocionales penosas. Es por esto que en el capítulo anterior se ha propuesto la implementación de grupos de reflexión para profesionales.

Conspiración de silencio

Uno de los obstáculos que pueden emerger en el proceso comunicacional, y perjudicar el vínculo paciente-familia-equipo, es la conspiración de silencio. La misma representa una situación con la que frecuentemente se encuentran los profesionales que trabajan en este campo y ante la cual deben tomar una postura.

A veces la información que debiera ser dada al paciente es bloqueada por otra persona, habitualmente un ser querido, que considera que es mejor mantener al paciente sin esa información. Cada familia tiene su propia forma de compartir las “buenas” y las “malas noticias”. En algunas se conversa, se discute, se llora, o se pelea con facilidad; y en otras se conspira. Los temores casi nunca se expresan de igual manera.

Según De Simone y Tripodoro (2004) “habitualmente se sostiene que quien mantiene esta conspiración de silencio lo hace porque él mismo no es capaz de tolerar la realidad. O bien simplemente se trata de un acto de caridad”, en este sentido podría ser entendido como un acto de amor, ya que no quieren que su familiar querido sufra y pretenden protegerlo.

Al paciente engañado se lo incomunica, se lo aísla y se lo deja emocionalmente solo (Gómez Sancho M., 2003) De Hennezel (1996) considera que “las familias siempre imaginan que el enfermo no soportará la verdad. No se dan cuenta de que ya la sabe y la soporta solo”. Vallejos refiere que “hay pacientes que vienen de estar engañados mucho tiempo, y sin embargo ellos saben lo que tienen. Pero por un cuidado hacia sus familiares no preguntan para que no tengan que contestar lo que no quieren decir, ni ellos escuchar”.

“...la peor soledad para un moribundo es no poder anunciar a sus seres queridos que va a morir. Al sentir llegar la muerte el que no puede hablar de ella ni compartir con los suyos lo que la cercanía de esa partida le inspira, no tiene a menudo más salida que la confusión mental, el delirio, o hasta el dolor que permite al menos hablar de algo.”(De Hennezel, 1996)

Cuando al paciente se le priva de saber la verdad, no sólo se le ocultan el diagnóstico y el pronóstico; se le oculta también que sus sentimientos son

comprendidos, que será ayudado y que se hará todo lo posible por mantenerlo confortable.

A lo largo de las entrevistas realizadas se observó como recurrente el hecho de los profesionales al enfrentarse a una conspiración de silencio, priorizan el criterio de la verdad, siempre respetando las decisiones familiares, lo sugieren. La licenciada Corso sostiene esta postura desde la concepción de que el paciente “tiene que saber contra qué lucha. Porque no es lo mismo luchar contra una diabetes, contra un cáncer, que luchar contra el SIDA, no es lo mismo”. (Entr. 3)

María Elena Padovani refiere que “el paciente quiere la mejor muerte y nosotros les decimos (a su familia) que el paciente quiere saber”. (Entr. 5)

En palabras de Vallejos Muchas veces un paciente abre el campo, y justo cuando uno podría decidir hablar con precisión acerca del diagnóstico y pronóstico, siente la mirada del familiar por detrás. Entonces uno no se comunica como desearía con ese paciente.

En el ámbito infantil, la licenciada en psicología del HIEMI sostiene que se trabaja con los papás estas cuestiones, se les pregunta “¿por qué usted no le quiere decir? ¿por qué le quiere decir? Siempre deciden ellos”. (Entr. 4)

Desde su trabajo experiencial en hospices, De Hennezel (1996) resalta lo importante que es en estos casos “no confrontar inicialmente con el familiar acerca de la conveniencia de informar, tampoco aceptar livianamente la sugerencia de no informar, considerando que así está resuelto el problema”.

De Simone y Tripodoro (2004) proponen reemplazar la antigua recomendación de la “mentira piadosa” por el criterio de “sinceridad prudente”.

De Simone (s/f) a partir de un ejemplo, expone una forma posible de trabajar con las conspiraciones. El autor considera que en esta tarea el primer paso es identificar la situación de conspiración, y entonces explorar y validar las razones que hacen que la familia la sostenga. El segundo paso es indagar sobre el costo emocional de la continuidad de la misma, ya que el negar información al paciente impone una de las cargas más difíciles y duras de soportar para su psiquis: la incertidumbre. El paso próximo es informarle al familiar sobre la conveniencia de citar al paciente para una consulta, la cual permitirá evaluar cómo están las cosas. Es importante mantener la promesa de no transgredir el silencio. El siguiente paso es indagar sobre el nivel de reconocimiento del paciente sobre la situación, y explorar las llaves para continuar. En caso de que el paciente manifieste tener conocimiento, debe confirmársele que su

percepción es correcta. Se debe ofrecer disponibilidad para propiciar un encuentro entre el médico, la familia y el paciente, en la medida de lo posible.

Romper una conspiración es doloroso, se es testigo del vínculo entre dos personas y del dolor que genera la muerte amenazante. Pero el costo de sostenerla suele ser mucho mayor, por lo cual es importantísimo identificar la conspiración y buscar la manera de modificarla tan pronto como comienza a generar problemas. Padovani expresa esto de la siguiente manera “Es terrible la conspiración porque tiene que mentir constantemente, es agotador, es una cuestión del manejo de ellos con lo que tiene enfrente. Tratamos de decirle cuales son los perjuicios de la conspiración”. (Entr.5)

Debe recordarse que habitualmente los tiempos son acotados, por lo cual trabajar activamente en la resolución de una conspiración facilitará evitar excesivo sufrimiento emocional y resolver cuestiones pendientes que, de otro modo, permanecerán innecesariamente inconclusas (De Simone, s/f)

Los beneficios de romper una conspiración son, por un lado que los involucrados puedan hablar y comunicarse entre ellos, y podrán descubrir cómo y cuánto su relación y su vida se modifican por esa mala noticia, cualquiera que esta sea. La situación más frecuente es que ambas partes lo sabían, e intentaban protegerse mutuamente. (De Simone y Tripodoro, 2004)

A lo largo de este capítulo ha recurrido una idea que resulta relevante para todos aquellos que deseen trabajar en este área: la importancia de instrumentar una comunicación efectiva, para lo que es menester una formación adecuada. En relación con lo antedicho se rescata la idea del doctor De Simone (s/f) quien sostiene que:

“La base de conocimientos científicos y de procedimientos técnicos referidos a la comunicación implican la necesidad de profundizar sobre el estudio y el ejercicio de las habilidades para los profesionales de la salud, quienes diariamente nos comunicamos con nuestros pacientes, sus familiares y los colegas”.

CONCLUSION

En un contexto socio cultural signado por la horrorización respecto de la muerte, su negación, ocultamiento, silenciamiento y, consecuentemente el abandono y la desubjetivación de aquel que siente y vive la muerte próxima, “Integrando el morir al proceso de la vida” intentó centrar la mirada e iluminar el momento culminante y de coronación de la vida a fin de reflexionar sobre su sentido y valor.

Para tal empresa se valió de un nuevo campo en el ámbito de la salud de corte humanista, Cuidados Paliativos, el cual se contrapone a la ideología occidental de estos tiempos que condiciona la actitud y el posicionamiento del hombre actual ante la muerte del otro, y aún la propia.

La aproximación a la respuesta por el silenciamiento de la muerte se hizo posible a partir del estudio retrospectivo de las actitudes de los hombres inmersos en contextos socio-histórico-culturales particulares. Así pudo constatarse que la naturalización de la muerte vivenciada comunitariamente, propia de la Edad Media, fue trocándose paulatinamente en función de diferentes cambios institucionales, como así también del surgimiento y modificación de figuras y roles significativos en el proceso del morir. Dichos cambios se dieron, por un lado, en la institución familia y en el sentimiento familiar; y por otro, se generaron a partir de la introducción de la figura del médico que fue adquiriendo poder, y de la disminución progresiva del protagonismo del representante de la Iglesia. Otros factores que influenciaron el cambio fueron el avance científico-tecnológico, la medicalización de la vida y la muerte en hospitales. Pero en este punto es importante interrogarse ¿avance en qué sentido?, ya que la ciencia se empeñó más en posponer la muerte y despojarla de su naturalidad, que en cuidar y apuntalar el proceso y a sus protagonistas, tarea a la cual hoy se abocan los Cuidados Paliativos.

Esta negación a su vez se ha manifestado a nivel científico académico, y se vislumbró no sólo en la ausencia de un espacio para la temática de la muerte y sus abordajes posibles en el marco de la universidades, sino también a partir de constatar las escasas publicaciones científicas, sobretodo aquellas que reflejan aspectos psicológicos intervinientes y que sean desarrollados por los propios psicólogos. Esta cuestión última podría pensarse desde dos lugares. Por una parte, la psicología como ciencia básica ha realizado aportes a otros campos científicos, entre ellos la medicina, sobre problemáticas de estudio tales como el comportamiento humano, los vínculos, la

comunicación, y la importancia de la empatía en tanto facilitadora de una buena implementación de las medidas terapéuticas, entre otras.

Pero cabe destacar que por otro lado, la psicología como profesión aún no se encuentra ampliamente inserta en los equipos de cuidados paliativos, ya sea porque institucionalmente no se le ha dado un espacio o porque el mismo profesional no lo ha considerado aún. Esta cuestión remite a su vez a las falencias en la formación de grado y a la asociación histórica en nuestro país del profesional psicólogo trabajando preferentemente en la clínica y aislado en su consultorio, y no en el marco de equipos interdisciplinarios requeridos preponderantemente para el abordaje de objetos complejos.

A partir de esta investigación se puede concluir que al centrar la mirada en el proceso de morir es fundamental partir de una concepción de sujeto complejo, ser en el mundo, y por lo tanto el abordaje ha de estar dirigido a todos los actores intervinientes: el enfermo terminal, su familia, el equipo de profesionales que lo asisten, la institución de salud y el entorno social en el cual se encuentra inmerso.

Para este accionar, tendiente al mejoramiento de la calidad en el final de la vida y que aspire a una muerte digna para el sujeto, es fundamental basar la práctica en principios bioéticos que prioricen y valoricen la autonomía del sujeto, y que a su vez puedan equilibrar la consideración de dicho principio con otros como son el de beneficencia y justicia. Considerar esta cuestión se torna imprescindible en tanto la práctica con enfermos terminales requiere del compromiso y la implicancia subjetiva de los propios agentes de salud.

De lo antedicho se desprende la importancia de la reflexión sobre la práctica, lo que ésta suscita en la singularidad de cada agente y lo que la temática de la muerte en particular le genera; en tanto la imposibilidad de repensar y poder poner en palabras estas cuestiones puede convertirse en iatrogénico, no sólo en función de su accionar sino también de su propia persona. Este punto que refleja la imperiosidad de los cuidados de los cuidadores, ha sido considerada relevante en la investigación, tanto por lo anteriormente expuesto, como por el hecho de que este repensar abre un espacio en el que el psicólogo puede insertarse y hacer su aporte, en este caso como agente externo a un equipo de profesionales coordinando grupos de reflexión.

Otra temática ampliamente desarrollada en el presente trabajo, es la de la comunicación. Comunicación a diferentes niveles, y entre diferentes actores. La misma representa la estructura central de la atención de pacientes con enfermedad incurable

avanzada y de sus familias, en tanto implementarla de un modo efectivo es básico para el trabajo interdisciplinario comprometido y competente. Comunicar es una acción que atraviesa toda la complejidad del proceso de morir, y a su vez es atravesada por otros factores como la experiencia personal, la concepción histórico social, el vínculo y la capacidad de establecerlo, entre otros.

La investigación intentó responder si hay una buena forma de comunicarse. En esta instancia el interrogante puede responderse afirmativamente. La comunicación es un procedimiento de alta complejidad para el cual hay que entrenarse y donde deben tenerse en cuenta varios aspectos que hacen a una comunicación efectiva.

A modo de cierre debe enfatizarse que la palabra representa un verdadero instrumento terapéutico y en tanto es la herramienta por excelencia del psicólogo, es que este profesional debe valorizarla y así pugnar por insertarse en espacios que le son de su incumbencia y en los cuales surge la necesidad, no siempre la demanda, por su accionar.

"Ya no hay nada que hacer". Típica frase con que nos dirigimos a los familiares de un enfermo cuya muerte es ineluctable. Deberíamos decir "Ya no hay nada que tratar", porque en realidad hay mucho por hacer, más aun, es cuando más podemos hacer.

Tenemos recursos invalorable: el efecto sanador de nuestras palabras, de nuestras manos y de nuestra presencia (...) que el paciente sienta que estamos a su lado, que vibramos en ese encuentro irrepetible de persona a persona, que estamos en su misma sintonía corporal. Entonces, ayudando a bien morir, estamos ayudando a bien vivir.

(Gherardi, 2002)

BIBLIOGRAFÍA

- * Aresca, L (2004) *Cuidados Paliativos: Calidad de Vida hasta el final de la vida*. Psicooncología. Diferentes Miradas. Cap. 1. Lugar Editorial. Buenos Aires.
- * Ariès, P (1982) *La muerte en Occidente*. Editorial Argos Vergara S.A. Barcelona.
- * Astudillo, y otros. (1999) *Principios básicos para el control del dolor*. En: Revista de la Sociedad Española del Dolor, 6: 29-40. Versión digital: http://revista.sedolor.es/pdf/1999_01_06.pdf. (disponible on-line 15/09/05)
- * Beker, E y colb. (s/f) *Los profesionales de la salud: su integración en equipos interdisciplinarios*. En: <http://www.elmurocultural.com/Claves/claves.html> (disponible on-line 24/11/05)
- * Bosnic, M (1999) *Humanización de la salud*. Revista Quirón, 30, (2). La Plata.
- * Bouésseau, M. (s/f) *La muerte como frontera de sentido: fundamentos para la elaboración de una ética de la Medicina Paliativa*. Revista de Estudios Médico Humanísticos ARS Medica. 2, (2). Universidad Católica de Chile.
En: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica2/08/Bouésseau.html> (disponible on-line 9/07/05)
- * Cecchetto, S. (1996) *Eutanasia y enfermedad terminal*. Bioética: cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida humana. Editorial Eledé. Buenos Aires.
- * Cecchetto, S. (1999) *Curar o cuidar*. Bioética en el confín de la vida humana. Editorial ad hac. Buenos Aires. Argentina.
- * Chaparro, E (1996) *La dimensión humana del dolor*. En Bioética: cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida humana. Editorial Eledé. Buenos Aires.
- * Chaviano, P; Vázquez Olazábal, E. (1995) *El paciente terminal por cáncer y sus derechos*. Revista Cubana de Oncología, enero-junio, 1995. Versión digital http://www.bvs.sld.cu/revistas/onc/vol11_1_95/onced195.htm (disponible on-line 15/09/05)
- * Dabove, M (2001) *Consentimiento informado y derecho de la ancianidad en los geriátricos actuales*. VII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética. Ediciones Suárez. Rosario.
- * De Hennezel M, (1996) *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Editorial Sudamericana. Buenos Aires.

- * De Simone G.; Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Editorial Pallium Latinoamericana. Buenos Aires.
- * De Simone (s/f) Comunicación: ciencia y arte. En: <http://www.pallium.com.ar/comunicacion/cienciayarte.htm> (disponible on-line 12/05/05)
- * Diario electrónico de la Sanidad: Medico Interactivo. En: <http://www.medynet.com/elmedico/aula2002/temas/vidaymuerte.htm> (diponible on-line 08/07/05)
- * Fernández, A (1992) *El campo grupal*. Editorial Nueva Visión. Buenos Aires. Argentina
- * Fonnegra de Jaramillo, I. (s/f) *El médico frente al sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte*. Revista de Estudios Médico Humanísticos ARS Medica. 3, (3). Universidad Católica de Chile.
En:http://www.escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.htm (disponible on-line 01/10/05)
- * Fornells, H; Pérez, E. (s/f) *Nuestra Historia*. En: <http://www.aamycp.org.ar/historia.htm>. (disponible on-line, 9/07/05)
- * Gagliano, G. (1996) *Unidad de terapia intensiva: "un sistema para la revisión"*. En: *Bioética: cuestiones abiertas. Inicio, desarrollo y fin de la vida humana*. Editorial Eledé. Buenos Aires.
- * García Hernández, A. (1994) *Cuidados Paliativos*. Documento presentado en las III Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológico. Sevilla, 1994. En: <http://www.tanatologia.org/curriculum3.html> (disponible on-line 15/08/05)
- * Gherardi C. (2002) *La muerte intervenida*. *Medicina* 2002; 62: 279 290. En: (disponible on-line 1/10/05)
- * Iglesias, J (s/f) *Cuidados Paliativos*. En: <http://www.enfermeriacexion.com/paliativosmapa.htm> (disponible on-line 23/06/05)
- * Kübler-Ross, E (1969) *Sobre la muerte y los moribundos*. Editorial Grijalbo. Barcelona.
- * Lolas Stepke, F (1997) *La muerte es un tema para los vivos: Una perspectiva sociética*. *Anales de la Universidad de Chile*, 6 (6). Santiago de Chile. En: www.uchile.cl/publicaciones/anales/6/estudio5.htm# (disponible on-line 12/10/05)
- * Mainetti, J (1991) *Bioética sistemática*. Editorial Quirón, La Plata.
- * Manzini, J. L. (1997) *Bioética Paliativa*. Ed. Quirón. La Plata

- * Mejía Rivera, O (1999) *La muerte y sus símbolos: muerte tecnocracia y posmodernidad*. Ed. Universidad de Antioquia. Colombia.
- * Morelli, M (2001) *Los "principios de la bioética". Análisis crítico*. VII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética. Ediciones Suárez. Rosario.
- * Morin.(1994) *Epistemología de la complejidad*. Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad. Ed. Gedisa Buenos Aires. Argentina.
- * Morin, E. (2003) *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa editorial. Barcelona. España
- * Quiroga, A. (1998) *Crisis, procesos sociales, sujeto y grupo*. Ediciones cinco. Buenos Aires
- * Redensky, K. (s/f) *Cuidados Paliativos: derecho a una mejor calidad de vida*. En: http://www.bioetica.bioetica.org/mono26.htm#_Toc69265915 (disponible on-line, 10/06/05)
- * Rodríguez Salgado, C. (1996) *Salud Enfermedad*. Ficha de circulación interna de la materia Psicología Clínica. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- * Roselfeld, C (2004) *Aportes de la psicoterapia cognitivo-conductual al tratamiento de pacientes con cáncer*. Psicooncología. Diferentes miradas. Lugar Editorial. Buenos Aires.
- * Royero, J. (s/f) *La ciencia y la tecnología en el contexto del siglo XXI*. En: <http://www.monografias.com/trabajos15/ciencia-actual/ciencia-actual.shtml> (disponible on-line 22/10/05)
- * Saforcada y colb. (1998) *El "factor humano" en la Salud Pública. Una mirada psicológica dirigida a la Salud*. Editorial Proa XXI. Buenos Aires. Argentina.
- * Sosa, M. E. *Cuidados Paliativos* En: <http://www.bioetica.bioetica.or/mono37> (disponible on-line 07/06/05)
- * Stolkiner, A. (s/f) *La interdisciplina: entre la epistemología y las prácticas*. En: <http://www.campopsi.com.ar/interdisciplina.htm> (disponible on-line 27/11/05)
- * Twycross, R. (1993) *Introducción a los Cuidados Paliativos*. Curso Internacional de Capacitación Avanzada en Cuidados Paliativos. Ushuaia.
- * Vidal y Benito, M. (2002) *Acerca de la buena comunicación en Medicina. Conceptos y técnicas para médicos y otros profesionales de la salud*. Instituto Universitario CEMIC. Buenos Aires.
- * Yalom, I (1998) *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Ed. Paidós. Barcelona.



ANEXO



ANEXO

En el siguiente apartado se extractaron los pasajes más significativos de las entrevistas realizadas a profesionales de reconocidas instituciones marplatenses trabajando en cuidados paliativos.

A fines expositivos, las entrevistas fueron codificadas de la siguiente manera:

Entr. 1 = Entrevista a Silvina Oudshoorn (Licenciada en Terapia Ocupacional) y Raúl Piñero (Licenciado en Biología), integrantes del Grupo Paanet.

Entr. 2 = Entrevista a María Marta Vallejos, médica del equipo de cuidados paliativos y atención domiciliaria del HPC (Hospital Privado de Comunidad)

Entr. 3 = Entrevista a Liliana Corso, licenciada en Psicología del HIGA (Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Alende")

Entr. 4 = Entrevista a la licenciada en Psicología del HIEMI. Y charla informal con Silvia Donatti, terapeuta ocupacional, quien trabaja en la misma institución.

Entr. 5 = Entrevista a María Elena Padovani, asistente social del HPC.

Entr. 1

Entrevista a Grupo 

(Programa de apoyo y asistencia a niños con enfermedades terminales)

Dirección: La Rioja 3550.

Dirección web: www.paanet.com.ar

Directora: Silvina Oudshoorn, licenciada en Terapia Ocupacional.

El Grupo PAANET es el resultado de la unión de padres y docentes que, habiendo tenido familiares con cáncer, se reunieron a partir de otras experiencias institucionales, para organizar en 1994 desde la Universidad Nacional de Mar del Plata, una propuesta que contuviera las necesidades de niños y adolescentes con cáncer de la ciudad.

En Abril de 1996 se crea oficialmente desde el Rectorado de la UNMDP el PAANET, que asistía niños con enfermedades terminales. Con posterioridad, se modifica enfermedad terminal por *enfermedades graves de pronóstico incierto*, ya que

las familias que solicitaban el servicio lo hacían desde el momento del diagnóstico, y no solo en la etapa terminal de la enfermedad.

Sus objetivos se basan en el logro de la más alta calidad de vida posible, tanto para el niño como para su grupo familiar. También este grupo tiene como finalidad la formación de recursos humanos idóneos en el acompañamiento a niños y adolescentes con cáncer.

Paanet ofrece en forma gratuita: banco de donadores de sangre, grupo de acompañamiento, ludoteca y biblioteca viajera, club del sábado, servicio de apoyo domiciliario, consejería familia, actividades con la comunidad, grupo de cuidado de cuidadores, grupo de apoyo espiritual, taller para padres.

Entrevista a Silvina Oudshoorn (Licenciada en Terapia Ocupacional) y a Raúl Piñero (Licenciado en Biología)

“Surgió como proyecto de extensión de la Facultad. Se aprobó en 1996. 10 años con altos y bajos desde que empezamos. Fuimos agregando servicios de a poco. Largamos con algunos juguetitos, armamos después una minibiblioteca para llevar y traer; no teníamos formados voluntarios en el acompañamiento, entonces los primeros años estábamos el equipo interdisciplinario (un biólogo, dos terapeutas, un pediatra, una psicóloga, una enfermera, una asistente social, otra bióloga especialista en Bioética). Fuimos armando un equipo interesante con diferentes miradas. Hay mucho recambio, en el 97 hicimos el primer curso de formación de voluntarios.”

“Lo que hacemos es asignar a cada familia que solicita el servicio una pareja de voluntarios que le hacen acompañamiento. Pero cómo es este acompañamiento? Cómo estar en este período de la vida que es una etapa más, pero como poder escuchar, como poder comprender a la familia que está diciendo un montón de cosas que generalmente no es escuchada. No se anima a decirlo en otros lugares, entonces los preparamos como voluntarios haciendo un curso...”

“...de acuerdo a las características de los voluntarios y las características de la familia) hacemos una selección (a cargo del equipo) se le asigna una pareja. Trabajan en pareja, justamente para poder hacer la posta, cuando el nene está internado va una de las chicas, o reemplaza a la madre, etc. La familia solicita el servicio que ellos consideran. Por ahí nosotros consideramos que necesitan montones de cosas y no es así.”

A nosotros nos explico muy bien la asistente social lo que son las necesidades sentidas. Por ahí uno después evalúa que por su calidad de vida les gustaría tal cosa pero es lo que uno cree que el otro necesita”.

“Los chicos, con la sinceridad que los caracteriza, preguntan directamente: ¿me voy a morir? ¿Es malo lo que tengo? ¿Me va a doler? ¿va a haber dibujitos animados en el cielo? Y uno tiene que hablar de este tema, con la misma naturalidad que se habla de un nacimiento. Si uno prepara la llegada de un bebé, con todo lo que eso implica; por qué no dedicarle tiempo a la partida. Entonces una trata de ser lo más sincero posible, y contesta hasta donde ellos quieren saber (se lo compara con el tema de la sexualidad). Se les remarca que se va a estar con ellos siempre, que se va a hacer todo lo que se pueda (que se va a hacer todo lo posible para que no duela), y que no se los va a dejar solos”.

“Con los adolescentes es distinto. Por la misma etapa que atraviesan, las cosas se complejizan un poco más. La mayoría son rebeldes, se preguntan por qué a mi, con esa omnipotencia que los caracteriza”.

Pregunta: ¿Qué pasa cuando la familia no quiere decirle al niño lo que tiene?

“Nosotros siempre respetamos lo que la familia desea, solo sugerimos. Cuando comienzan a ver que a otros padres les resulto bien, cambian de parecer. Si los chicos ven que sus padres les dicen que va a estar todo bien, pero después los ven llorando, o pasan más de un mes en el hospital, se dan cuenta de que algo malo pasa. Y son los chicos los que nos terminan cuidando”.

Entr. 2

Entrevista Dra. María Marta Vallejos

Médica de la Unidad de Atención Domiciliaria (UAD) domiciliaria del Hospital Privado de Comunidad (HPC)

En el HPC la asistencia en cuidados paliativos se realiza desde la Unidad de Atención Domiciliaria. La UAD realiza visitas diarias al paciente, con cobertura las veinticuatro horas a través de llamado telefónico, todos los días del año. Cubre asistencia a pacientes con enfermedades terminales que requieren control sintomático y el acompañamiento necesario para afrontar las vicisitudes del final de la vida.

El equipo está compuesto por cuatro médicos, seis enfermeros, dos asistentes sociales. El trabajo del mismo se fundamenta en una formación base en cuidados paliativos (realizada en Fundación Pallium), en la investigación y la divulgación científica. Asimismo forman a otros equipos de la ciudad.

Extractos de la entrevista

“...es como que tenemos mayor experiencia en el trabajo con pacientes mayores, también tenemos la población de obras sociales, son pacientes mas jóvenes... es bastante más difícil trabajar con los pacientes de mediana edad, con pacientes más jóvenes todavía porque viven una realidad totalmente distinta a la del anciano con esa patología y en donde muchas veces la circulación familiar y de cuidadores tiene más que ver con la atención al viejito (que es lógica)...”

“Lamentablemente no contamos con Psicología estable en el equipo, pero siempre que hemos tenido necesidad por alguna situación de las difíciles como le decimos nosotros podemos llegar a contar con alguno de los integrantes del equipo de Salud Mental del hospital. La Salud Mental está tercerizada al igual que pasa con los pacientes de PAMI y muchas veces nos dificulta mucho la llegada de especialistas que tienen otra mirada; porque el paciente oncológico no es frecuente de atender en el consultorio, sobre todo en la etapa donde lo vemos nosotros en el domicilio y es ahí donde muchas veces a pesar de nuestra intención se nos dificulta porque hay situaciones puntuales de insomnio, de miedo, de fobias, de síntomas que no es posible controlar, por qué? Porque está subyacente una historia de poco control de lo que tiene que ver con la historia de la

enfermedad, de la no aceptación, y todo eso redundando en síntomas y a veces nos obstinamos en tratar un síntoma que no revierte porque está todo lo demás. Y en ese todo lo demás muchas veces necesitamos este apoyo y con medicación solo no se logra”.

“...que más quisiéramos nosotros que contar con el especialista entre nosotros también. Para nosotros es (les habrá dicho María Elena) la pata que falta, y es muy importante. Muchos de los pacientes nuestros están, de alguna manera teniendo nuestra mirada desde ese aspecto y lo comentamos entre nosotros, intentamos buscarle la vuelta, generando con María Elena alguna posibilidad de ampliar redes y todo esto pero bueno... la cosa especializada en atención no la tenemos”.

“...nosotros veníamos teniendo una psicóloga de grupo durante bastante tiempo, estuvo viniendo una vez por mes, pero bueno... hubo incorporación de nuevos integrantes al equipo, había gente que no estaba muy de acuerdo con esta persona, gente que no quiere ni a palos entender la historia de incorporar un psicólogo porque no lo viven como necesario dentro de los mismos profesionales que somos no? Cierta resistencia de vivirlo como una terapia propia, más allá de que no era propia exclusivamente era del grupo pero bueno, todo depende de la historia personal de cada uno. A mi me parece que es indispensable, en el trabajo grupal es necesario tener un espacio de escucha, de cosas que a veces no tienen nada que ver con hablar de pacientes sino de cómo uno se siente con uno, con otro, con el del turno de más tarde, con aquel paciente que creímos que podría haberse visto mejor pero no se dio tan bien por el motivo que fuere, miles de cosas...”

“Nosotros tratamos de que en función del control de lo que pasa en una casa, con el paciente y sus síntomas, y con el entorno familiar que es la unidad a tratar, necesitamos, a pesar de tener situaciones de asperezas, limarlas al momento de la tarea asistencial. Es horrible que llegues a una casa y te hagan planteos acerca de la persona que estuvo antes y muchas veces ¿por qué? Por esta cosa del feeling, a veces uno, somos muy distintos en nuestra manera de trabajar y hay familias que se quedan muy enganchadas con uno, por su llegada, por su manera, porque bueno... por ahí coincidieron en llegar en un momento donde era muy importante esa visita, y se armó todo un clima que les permite

continuar con la idea de que esa persona va a poder seguir siendo la única que vaya a ir, y no es así”.

“...es bastante significativa la cantidad de gente que acepta el control del enfermo, del familiar en el domicilio, muy a pesar de lo que por ahí podemos creer; porque a veces se tiene la sensación de que la gente la situación de enfermedad la quiere bien lejos, con el paciente internado, al cuidado de otro”.

“Tratamos de evitar la claudicación en la mayor medida, a veces no te da tiempo, porque las claudicaciones son a veces inesperadas. Por esto de que a veces uno cree que tiene a la gente de alguna manera en la comprensión de que el proceso avanza, de que con el tiempo va a empeorar, que en ese empeoramiento intentaremos intervenir para lograr controlar ese síntoma que está jorobando, pero hay momentos en donde aparece un familiar del pueblo, es el síndrome de Bilbao. En aquellas familias donde viene un familiar de cualquier sitio, que no sabe lo que se estuvo haciendo, que encuentra una situación de salud (no solo en el paciente, sino en el resto) de mucha tensión; consideran que no está bien atendido, que hasta ahora no se hicieron las cosas bien, y se pretende dar vuelta todo lo que se vino haciendo y son esos los personajes que terminan derivando a una internación a alguien que por ahí puede seguir en el domicilio pero que frente a esta llegada es necesario cortar el circuito que ellos consideran patológico y por eso se deriva al paciente a internación. Son momentos feos, porque además son personas que muchas veces reclaman desde un lugar de desconocimiento y bueno, pretenden a veces acciones milagrosas que nosotros con la familia las venimos hablando y sabiendo bien donde estamos parados con cada uno de ellos”.

“El paciente lo primero que te manifiesta es el síntoma que le molesta, es bien concreta la acción. Primero es la cuestión física. En general son síntomas relacionados al dolor, es lo principal porque es el que anula para todo lo demás, y luego viene la falta de aire, los vómitos, la intolerancia a los alimentos, pérdida de peso”.

“El síntoma por el que ingresan es el que primero enfocamos para mejorar eso que es lo que más molesta, después muchas veces nos pasa que ese síntoma que se logró compensar, da lugar a que afloren los demás, aquellos que por ahí se han tolerado...”

“Hay pacientes que vienen de estar engañados mucho tiempo, y sin embargo ellos saben lo que tienen. Pero por un cuidado hacia sus familiares no preguntan para que no tengan que contestar lo que no quieren decir, ni ellos escuchar.

Muchas veces un paciente abre el campo, y justo cuando uno podría decir hablar con precisión acerca del diagnóstico y pronóstico, siente la mirada del familiar por detrás. Entonces uno no se comunica como desearía con ese paciente”.

Entr. 3

Entrevista Lic. Liliana Corso

Licenciada en Psicología del Hospital Interzonal General de Agudos “Dr. Oscar Alende”(HIGA)

En el HIGA los cuidados paliativos se imparten desde el Servicio de Oncología y desde Atención Domiciliaria. Particularmente el primero cuenta con un médico oncólogo, un médico anestesista, una médica especialista en cuidados paliativos y una psicóloga, recientemente incorporada.

Extractos de la entrevista

“Trabajo en el equipo de oncología y fui convocada cuando comenzaron a pensarse como equipo. Un oncólogo, un médico que es anestesista y hace clínica del dolor, y la médica que trabaja en cuidados paliativos. Me convocan porque en realidad no sabían que hacer cuando un paciente lloraba. Sentían que no lo podían contener. Yo ya había trabajado con uno de ellos en el consultorio de dolor, me preguntaron si me interesaba la temática, les dije que sí. Empezamos a trabajar, a partir de que se inserta la profesión es que ellos comienzan a comunicarse un poco más. Si bien no estamos funcionando como un equipo multidisciplinario, como debe ser, por las inconveniencias que tiene la institución, pero trabajamos bastante en equipo”.

“La idea es que nos iban a dar un lugar que está desocupado en el segundo piso, y todavía no se puede conformar, como que es muy nuevo todavía la inserción del psicólogo en este ámbito. Yo estoy haciendo la especialización en Psicooncología, la estoy haciendo a distancia porque acá no hay nadie”.

“Nosotros también tenemos un servicio de atención domiciliaria. Pero está muy desmembrado. Ni ellos pueden con nosotros, ni nosotros podemos con ellos. Atienden solo pacientes en condiciones terribles, pero llega un punto que sin estar el paciente en condiciones terribles, ya no puede moverse al hospital, yo voy al domicilio en esos casos”.

“No es un equipo que trabaja realmente interdisciplinariamente, todavía. Hay huecos”.

“Recién ahora (hace cinco años que estoy acá) algunos médicos piensan en la inserción de un psicólogo como un complemento de otra especialidad. Pero en general es una lucha. Cuando te llaman (es como en la guardia) es porque el paciente llora, y el médico no puede soportar la angustia del paciente, no hay una pastilla para cortar el llanto. Entonces no te lo pueden resolver y llama a la guardia de Salud Mental. No lo pueden tolerar. No pueden hacer nada, sienten que pierden tiempo, no pueden soportar la frustración de no poder solucionar eso con un sublingual”.

“Hay muy pocos médicos. Este anestesista que me convoca para el consultorio del dolor, dolor lumbar, es un tipo que tiene la cabeza mucho más abierta. Es un tipo que estudia medicina china hace veinte años, y hace acupuntura, además de ser anestesista, y un médico muy tradicionalista, pero insertó estas cosas, tiene otra cabeza. Igual creo que en esta institución no hay una toma de conciencia de la inserción del psicólogo primero, y de la inserción del psicólogo en este servicio menos, como pasa con las obras sociales”.

“Otra cosa con la que se trabaja mucho es la familia, porque la familia se desmembra. La familia no sabe como, entonces hay situaciones de huida, de los hijos, o hay cuestiones de sobreprotección que son terribles. Pero la familia en realidad tiene una fisura, entonces se trabaja con ella”.

“Que yo vaya a la casa del paciente cuando ya no puede llegar, además de ser un estilo mío, porque si bien mi formación es psicoanalítica (me recibí en la UBA), no me caso con ninguna teoría. Supuestamente ningún analista va a la casa de su paciente. Yo si tengo que ir porque el paciente no da mas, no se puede mover y tiene un cáncer de huesos que está en un grito de dolor, ni voy a cortar el tratamiento, no voy a hacer irlo al hospital en camilla, en sillas de ruedas.

Es la metodología del servicio. Tanto Bosh, como Corrado y Casatti, nuestros teléfonos celulares están abiertos continuamente. La gente nos llama permanentemente. Y también hacen visitas a domicilio, en casos que verdaderamente lo requieran, son muy flexibles en ese punto, como que están involucrados, no van a dejar al paciente con dolor. Entonces yo digo, estoy yendo al domicilio del paciente, y ellos dicen, a bueno,

no es una cosa que asombra, yo no quiere que ni me feliciten, ni que nada, simplemente es así y es como la dinámica, los terminamos viendo, y yendo al velorio también. El familiar nos llama y nos dice que falleció, vamos, yo voy”.

Pregunta: ¿Cuáles son las demandas tanto del paciente como de la familia?

El paciente oncológico tiene la particularidad que cuando le dan el diagnóstico...es un paciente diferente porque cuando le dan el diagnóstico le caen todas las fichas, tiene un examen de conciencia tal que hasta te dicen por qué tienen cáncer, por qué de mama, y por qué de pulmón, solos. Entonces a veces la demanda es la contención de como pasar ese momento, en algunos pacientes. En otros son muy negadores, que desconfían permanentemente del diagnóstico, se van a Buenos Aires, por ahí consultan con otro médico, les llevan los estudios a otro médico, y no obstante, no creen. Más que nada es la apoyatura, como hago, como sigo. Se trabaja el tema de la muerte, el hecho de construir la muerte. Hay libros de Sánchez sobre Medicina Paliativa, y ahí habla de las clínicas de medicina paliativa, que hay en España. Todo, tienen un gestor, un contador, un abogado para que el paciente pueda hasta último momento hacer su voluntad. A quién dejo las cosas, a quien no se las deja, como para también nunca sacarle la capacidad de decidir. Que si no hace una metástasis cerebral, un tumor cerebral, generalmente siempre puede decidir. Con la metástasis cerebral empieza a tener cuestiones cognitivas, que ya después... pero en líneas generales darle la posibilidad al paciente de decir hasta ultimo momento donde, como, con quien y para quien es fundamental, y que sepa la verdad”.

“Pero poder sostenerlo, fortalecerlo y oicamente hace que el paciente tenga una mejor calidad de vida, mejor pronóstico y una mejor duración”.

“Que la persona decida, eso es lo importante. Por eso cuando hay un hijo o un padre “y no, no le digamos”; no, no. Si hay que decirle, porque tiene que saber contra que lucha. Porque no es lo mismo luchar contra una diabetes contra un cáncer, que luchar contra el Sida, no es lo mismo”.

“Porque no pregunta nada, va solo al médico, hasta que realmente no puede más. Eso depende de las defensas que tengan, eso se ve en el momento en que hablan, vos te das cuenta como afrontan esto que es realmente un borde”.

Pregunta: ¿El equipo está abierto a tus observaciones?

Si, lo que nos obstaculiza es el tiempo, no encontramos un momento para un ateneo, para presentación de un paciente. Es muchísima la demanda, el oncólogo está sobrepasado y a veces es difícil porque no trabajan solamente ahí. Trabajan en un instituto oncológico, en una clínica, y los tiempos son siempre muy cortitos, eso también hace obstáculo, el hecho de no poder tener una hora por semana para que cada uno desde su lugar diga. O de un paciente o de una característica. Ellos lo toman, no se si lo creen tan así, pero lo toman. No hay mucha resistencia. A mi me parece que si realmente pudiéramos hacer, lo que es un trabajo en equipo sería interesante”.

“Pero el trabajo fundamentalmente es poder construir este imaginario terrible que es la muerte, que no tiene palabras y sostenerlo desde ese lugar. Es muy poco lo que uno puede aportar digo... no es poca la contención, no es poca la escucha, ni el espacio que uno le da. Pero es algo más... la orientación”

“...cuando le van a dar el diagnóstico de la metástasis me llaman. Ese paciente lo vi yo durante todo este tiempo y lo vieron los médicos durante todo el tiempo. Entonces cuando se le va a dar ese resultado me llaman, yo entro al consultorio de ellos. De alguna manera, cuando se empieza a sospechar que hay una metástasis, me lo dicen, y yo voy trabajando algo con el paciente. Trabajando, porque tampoco yo... es una responsabilidad médica el diagnóstico no mía. Yo no doy malas noticias en cuanto a decirle a un familiar fulano se va a morir. Eso desde ya que no lo hago. Yo estoy después para cuando el médico se lo dice. Y a veces es bueno para el paciente que después que uno trabajó durante meses entre al equipo para decírselo, yo estoy por si acaso. Por ahí el paciente no lo necesita, o después tengo una entrevista con el paciente”.

“Te das cuenta de la fortaleza de la gente, y te das cuenta cuanto quieren vivir. Y a veces se trabaja el tema del para que. El para quien. Y otra cosa también es todas las cuestiones espirituales que surgen a partir de esto ¿por que a mi? Cuestiones de castigo. Después tiene que ver con que religión profese esa persona. Cuestiones de castigo, entonces se acuerdan de todos los pecados que cometieron, de todos con los que no

hablaron, que no le dijeron te quiero, y cuestiones en las que necesitan hablar ellos hablar con un pastor, con un cura, testigo de Jehová . Como que surgen cuestiones de religiosidad. Cuestiones espirituales, como que se mueve todo. Entonces es también cambiar la pregunta. En vez de por que a mí, que puedan pensar para que”.

“Esto de alguna manera empezó a entrar en mi análisis, porque de alguna manera te mueve un montón de cosas a vos. Indefectiblemente uno se encariña con el paciente, más allá de la transferencia, que es una transferencia de trabajo, y demás, pero vos vas viendo el deterioro del otro, y también es duro. Igual yo por un lado hago mi análisis y por el otro tengo la supervisión. Superviso algunos, los que yo me veo como mas involucrada, porque pensá que uno entra a la casa, habla con los hijos, los hijos te cuentan, por ahí tienen doce, trece años. Son situaciones que generan estrés. A mí al principio me generaban mucha angustia, lo fui trabajando en mi análisis, y bueno, ahora, no es que no me generan angustia, pero como que uno la pone en otro lugar”.

Pregunta: Si hubiera tiempo, ¿tendrían con el equipo un grupo de reflexión?

“Si, porque a los médicos también le genera cosas. Le genera tristezas, también putean, cuando reciben un análisis, les pasan cosas también. Y entonces cuanto más cuestiones de humor negro hay, los vez que están más afectados, porque ellos no hablarían así de Juan o de Pedro si realmente no les impactara que ellos tenían ya una línea de trabajo, que no, que se recuperaba, y de pronto Puck! Se cayó el paciente. No es que se sientan frustrados pero si también les afecta, por eso van al velorio, también van a domicilio, están comprometidos. No son maravillosos, pero les gusta el trabajo personalizado. Y a veces se puede, y a veces no”.

“Lo que pasa acá es la cuestión de la muerte. Esta cuestión de la muerte que la tenés acá y no la..... y el tipo te habla de la muerte. Y la muerte está ahí. La vive, sabe, empieza a organizarse, a saber que hace, que pasa con la hija, que hace con sus cosas materiales, está tan presente, que llega un punto que vos hablas como hablas de otras cosas también, de un modo natural, porque el paciente lo habla de modo natural. Entonces es como que te vas familiarizando, pero no es así, no es tan así. Si es natural para el otro, pasa a ser una cuestión general. En oncología la posibilidad de muerte está siempre presente, no podes hacerle una doble. De eso se habla. Se construye también. Se construye la muerte junto con el paciente”.

“No hay muchos oncólogos acá, y este oncólogo de acá es un tipo muy humano, es lindo trabajar con él. El también ve la necesidad de un psicólogo en el equipo, como jefe de servicio, y eso ya te da como un 50% de apoyo, que vos podes decirle de lo tuyo, no tener que buscar una terminología médica, vos decís desde lo tuyo, obviamente no le vas a hablar de la pulsión de muerte y cosas que se escapa a los tipos, como a mi se me escapan tantas cosas de las de ellos; pero se puede hablar y ellos lo toman. Estuvimos haciendo un ateneo sobre cáncer de mama que dieron unas chicas residentes que se están especializando en oncología, y también me invitaron a participar, participé en ese ateneo y ellos te insertan ¿vos que opinas? ¿qué pasa con esto? ¿qué crees que pasa? Entonces por ahí se hacía algo bonito... pero no hay tiempo. A mi me gusta trabajar en equipo, no la soledad del consultorio, lo ermitaño. El del psicólogo ya de por si es un trabajo solitario”.

“...hay sufrimiento de parte de uno, escuchas a uno, escuchas a otro u otra realidad; no depende de uno y uno no se si puede hacer mucho o poco, un granito a alguien le aporta. Si le aportaste un granito a alguien ya está. Aunque sea estar, escucharlo, que pueda llorar... De ahí para arriba todo lo que puedas...”

Entr. 4

Entrevista a Licenciada en Psicología del HIEMI

Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "Dr. Tetamanti" (HIEMI)

Dicho Hospital posee una amplia trayectoria en la atención de niños con enfermedad terminal, pero la obtención de salas específicas para la internación de niños con patologías oncológicas es más reciente. La figura del psicólogo se inserta en el Servicio de Hematología en el año 80 aproximadamente, y en el 90, tras el surgimiento del Servicio de Oncología y como demanda de su jefe, se solicita la intervención del psicólogo como coordinador de grupos de reflexión para profesionales. Actualmente este grupo no se encuentra funcionando.

"...la inserción de Salud Mental en este servicio fue mas o menos en el año 80, donde los profesionales hematólogos (oncólogos de niños no había todavía), nos demandan a nosotros asistencia para los chiquitos enfermos oncológicos. En realidad lo que ellos querían era, ante su propia angustia (esta lectura la hicimos después) de dar los diagnósticos, que nosotros también estuviéramos en ese momento".

"La propuesta de los médicos era que nosotras estuviéramos en el diagnóstico, a lo cual nosotros no aceptamos la propuesta porque era como un tribunal: el médico, alguna de nosotras y queríamos recortarnos del discurso médico para que después los padres o el niño, tuvieran un espacio diferente. Sino nosotros quedamos en cierta forma, si bien nuestro discurso es diferente, homologados a ese momento. Entonces después los padres si querían protestar contra los médicos, tuvieran un espacio diferente. Nosotros nunca nos enganchamos en la demanda de ellos de estar en el momento del diagnóstico, si de poder asistir, escucharlos a ellos y trabajar con ellos la dificultad y el obstáculo. Es decir que en algunos momentos trabajamos por un lado con los profesionales, y por el otro lado trabajábamos con los padres. Así que esa demanda de ellos fue como rectificada y le hicimos otra propuesta".

"Hubo épocas en que a todos los papás que le daban el diagnóstico de enfermedad del chiquito (todo tipo de cáncer), los mandaban. Como los mandaban a hacer los distintos estudios, los mandaban a una entrevista psicológica. Los papás venían a la entrevista de

psicología, muchos contaban lo sucedido, expresaban la angustia, los miedos. A algunos se les ofrecía si querían tener entrevistas o no, algunos aceptaban, comenzaban el proceso terapéutico, otros no, en ese momento no. Lo que si quedaban abiertas puertas para otro momento si lo necesitaban. Después en otro momento cambiamos (cambiamos interdisciplinariamente fue la decisión) cuando se les da el diagnóstico y se les dice que dentro del equipo hay psicólogos, para que ellos decidan en el momento que lo necesiten, que ellos tengan la demanda. En estos tiempos estamos trabajando: dan el diagnóstico, y se les dice de todos los intervinientes del equipo (...) En aquellos comienzos los chiquitos oncológicos se internaban en cualquier sala de las que hay... después hubo un cambio donde se asignaron tres salas y ahí se internaban todos los oncológicos entonces hubo un jefe de esa sala de Oncología y médicos de planta y residentes. Cuando se inaugura ese sistema, donde ya no es en cualquier sala, el jefe de esa sala que era pro psicología demanda un espacio de reflexión para los profesionales. Y ahí empezamos a trabajar (era como en el año 90) terapeuta, todo; y queda un poco a demanda de los pacientes, y también de la intervención del médico cuando ellos lo ven...”

“nuestra intervención en estos tiempos (desde hace muchos años) es en distintos momentos. No es que todos pasan por psicología como fue en algún momento aunque no tomasen el tratamiento. Es según el momento, algunos al inicio del tratamiento, algunos en la mitad del tratamiento donde ven que se hace largo o medio insoportable, y algunos es en la faz terminal en donde piden... y otros es al revés, a lo mejor haz estado haciendo el tratamiento durante mucho tiempo y en la faz terminal es como que hacen un recorte y es como que la familia no quiere, no necesita alguien de afuera, sino necesitan esa fusión entre ellos. Donde uno solamente lo saluda, pasa, cualquier cosa saben que... y a veces vienen como para trabajar como informarles a los otros hermanos. Es decir que en estos tiempos es a demanda del paciente y de acuerdo a como ven los médicos de sala, durante la internación”.

“En aquellos comienzos los chiquitos oncológicos se internaban en cualquier sala de las que hay... después hubo un cambio donde se asignaron tres salas y ahí se internaban todos los oncológicos entonces hubo un jefe de esa sala de Oncología y médicos de planta y residentes. Cuando se inaugura ese sistema, donde ya no es en cualquier sala, el jefe de esa sala que era pro psicología demanda un espacio de reflexión para los

profesionales. Y ahí empezamos a trabajar, era como en el año 90, con la técnica del grupo de reflexión. En ese momento entonces yo me retiro de lo asistencial para no mezclar y cuando los pacientes necesitaban iban otras colegas.”

“Al grupo de reflexión concurrían médicos residentes, médicos de planta, los oncólogos, técnicos y enfermeras. No era obligatorio, iban los que querían. Al principio iban pocos, teníamos un lugar asignado, todas las demandas en horario. Y empezó la curiosidad de los que quedaban afuera porque parecía que la fantasía era como que era un grupo terapéutico, cuando nosotros desde el principio aclaramos la diferencia entre un grupo terapéutico y un grupo de reflexión. Este grupo de reflexión estaba centrado en la tarea y en la angustia que producía, pero no entrábamos en la historia personal (como puede ser un grupo terapéutico) Sí, por ahí desde comienzo entramos en la historia profesional, como habían llegado cada uno”.

“Ahí en el grupo, fue exitoso (uno de los pocos grupos de reflexión con profesionales) pero sabes por que? Porque cuando el jefe convoca, cuando el jefe apoya un proyecto, entonces si hay buena relación del jefe con los otros profesionales, el proyecto se cumple. Porque hemos sido convocados en muchos otros grupos donde los jefes han boicoteado la tarea. Donde el jefe boicotea el grupo no puede funcionar. Aquí un convencido de este espacio así, era el Dr. Salgueiro que no obligó, sino el que quería iba y donde terminaron participando todos”.

“Se realizan las entrevistas con la familia y se trabaja con los niños. A veces los papás tienen las fantasías que no quieren que intervenga Psicología porque tienen la fantasía de que uno va a informar. Lo cual muchos han pretendido que nosotros informemos. No te quiero decir del sector de oncología porque ya saben nuestra modalidad de tantos años, pero en otras áreas, como que nosotros informemos falleció tu mamá (en accidentología por ejemplo) saliendo del área no? Pero está esa tendencia de que el psicólogo informe. Desde nuestra orientación que es psicoanalítica, nosotros no informamos. Los papás a veces no quieren que intervenga el psicólogo porque le van a decir lo que tiene, entonces nosotros le aclaramos a los papás que nuestra función es escuchar el discurso del niño, que será el verbal, a través del dibujo, del juego; y nuestras intervenciones o nuestras interpretaciones van a ser acerca de lo que aparezca en esa escena que el mismo arma. Pero no somos informantes ni de la enfermedad, ni de

la posible muerte, nada. Los que informan son los médicos a los padres, y los padres informan a los hijos lo que ellos creen necesario y como ellos quieren”.

Pregunta: ¿Se dan muchas situaciones en que no quieren que el niño sepa lo que tiene?
“En general, actualmente te digo, hay como una tendencia... porque uno trabaja con los papás estas cuestiones ¿por qué ud no le quiere decir? ¿por qué le quiere decir? Siempre deciden ellos. Muchas veces, la mayoría de los papás, lo que no informan es la palabra cáncer. Pero si informan del proceso de lo que es la enfermedad. Inclusive los médicos le informan al niño que el papá sabe... estás enfermo, tu enfermedad... cada uno tiene un estilo de los médicos... una enfermedad en la sangre, es como que hay un bichito, como si fuera un yuyito enfermo y tenemos que eliminar ese yuyito para que no contagie al otro no? Cada uno lo lleva, según la edad de los chicos, al lenguaje adecuado no? Para que sepan lo que les está pasando pero por ahí no se la nomina. Se explica en que consiste la enfermedad pero no la nominan. En otros casos, tengo pacientes adolescentes donde los papás han nominado la enfermedad; en otros, donde los chicos han inferido la nominación y los papás se la han reafirmado. En los adolescentes generalmente la saben con nombre y apellido por decirlo de alguna forma. Y algunos pequeños de 8-9 años... pero como que la tendencia... no se puede generalizar en esto...”

“Y también lo que uno se encuentra es que la enfermedad, el tratamiento es tan largo... conviven los chicos, se ven las madres; que también se ven las muertes de compañeros y de amigos. Que se hacen de vínculos. Y ahí es todo otro tema, entonces los papás muchas veces se angustian mucho, los que todavía tienen a los chicos vivos porque bueno... se ven reflejados. Y lo que uno trata de trabajar con los papás y con los chicos, que aunque por ahí la enfermedad tenga la misma nominación... siempre recortamos lo diferente. La diferencia entre los distintos tipos de leucemia, la diferencia de cada organismo, de cada sujeto, de cada subjetividad diríamos nosotros. Entonces trabajamos eso tanto con los padres, cuando vienen con eso “falleció el amiguito que tenía la misma enfermedad, ¿qué le digo? ¿cómo hago?”

“Trabajamos lo que se presenta, lo que traen los chicos”.

Pregunta: ¿Cuáles son las demandas más frecuentes de ellos? ¿Lo que más reclaman?
“Los padres, no es que reclamen, los padres vienen ante la angustia de lo largo del tratamiento, del sufrimiento, de lo agresivo que son los tratamientos; y de esa

posibilidad de muerte. Pero también está la posibilidad de vida, porque sino no se harían los tratamientos. Entonces uno va trabajando todas estas cuestiones, donde si bien el tratamiento es agresivo -que es una realidad- pero no es por una relación sadomasoquista, sino que es en pro de la vida. Porque si no se hace eso, seguro que se va a la muerte. Pero si los médicos evalúan que tiene posibilidades de vida, bueno, apuntan con el tratamiento. Cuando la familia puede internalizar que ese tratamiento es en pro de la vida, por esa posibilidad de vida se lucha, es como que también disminuye esa culpa de la cosa agresiva del tratamiento. Porque bueno, están haciendo toda una batería para la vida, e inclusive el mismo chico lo vive que es así... cuando ven los resultados, que van mejorando... Y después están también en el momento de la recaída, por ahí pasó un tiempo en que la enfermedad entró en remisión, donde bueno... son momentos de felicidad entre comillas, y de pronto está la recaída, donde vuelve la angustia. Y muchos casos, se llega a la muerte, y ahí es el momento de tristeza profunda. Cada familia va a reaccionar de acuerdo a su historia, que va a resignificar otras pérdidas, y van a estar esos papás con una tremenda tristeza. Están los papás que van a reaccionar con mucha agresión, desde la bronca, es decir... no es que el papá se puso agresivo por esto, sino que es la modalidad previa que tiene de reaccionar ante el dolor, la frustración y bueno en esos momentos se ve como más acentuado”.

“la diferencia yo creo un poco la experiencia, la formación, el análisis personal, uno también tiene que tener un espacio, los médicos algunos lo tendrán o sino el grupo de reflexión, el contacto con otros. Desde nuestra profesión el psicoanálisis propio, personal, yo creo que el pilar es la formación, la supervisión que hacíamos en aquellos años son como elementos que te ayudan a sostenerte en la tarea”.

“...siempre en algún punto te conmueve, y menos mal que te conmueve, sino seríamos una máquina. No nos tiene que desarmar porque sino no podemos ayudar al otro. Por eso también es tan importante tener otro colega, compartir la tarea que estar solitario. Nosotros en el servicio tenemos un espacio que es el pase de sala, donde comentamos los casos, los compartís con otros, cuando estás muy involucrado...”

Charla informal con la licenciada Silvia Donatti

Licenciada en Terapia Ocupacional. HIEMI

“Desde mi óptica hacemos mecanismos de defensa (nos reímos). Buscamos como baches o tapadas. Cada uno lo resuelve de acuerdo a como es su persona. Yo puedo necesitar psicología desde afuera o estar en un grupo de oración o puedo sostenerme desde otras ópticas. Sé que no es fácil y mas cuando uno tiene hijos”.

“En un momento había apoyo psicológico para el grupo oncológico que no era específicamente desde el Hospital, porque sino no sirve. Ahora hacemos reuniones, hablamos de las situaciones, de lo que sentimos, pero dada la situación hospitalaria y el trabajo que tenemos nunca receptionamos ningún tipo de duelo. Sería importante seguir con ese tipo de apoyo al equipo terapéutico, ante situaciones de estrés patológico en las que no necesariamente tiene que terminar en muerte, pero todo lo que son procesos de enfermedad tan larga. Una forma de cuidarse uno es mentalmente”

Entr. 5

Entrevista a María Elena Padovani

Asistente Social que integra la Unidad de Atención Domiciliaria del HPC, anteriormente citado.

“El servicio de internación domiciliaria, que funciona desde el año 1999. este servicio tiene 3 programas: 1- para pacientes en cuidados paliativos, 2- pacientes subagudos, 3- soporte, para pacientes estabilizados. Cuentan con 110 camas, de las cuales 70 aprox. para cuidados paliativos. Asistencia Domiciliaria general funciona desde 1972.”

“Si la situación lo requiere, también un recurso es la internación en el Hospital. En general cuando alguien esta internado, tiene que ver más con la claudicación familiar que con el propio paciente”.

Pregunta: ¿Con qué profesionales cuenta el equipo?

“6 Enfermeros, 2 Asistentes Sociales, 4 Médicos. Todos con formación de postgrado en CP en Pallium Bs. As.”

“No hay presencia del psicólogo porque la Institución no ha considerado el recurso, no porque nosotros no lo consideramos necesario, porque para nosotros es importante. En algunos casos se pide intervención psiquiátricas en el domicilio (psiquiatra psicooncóloga del Hospital, o atención en salud mental tercerizada)”

“Contamos con una pareja de psicólogos que vemos una vez al mes, todos los miembros del equipo, costeados económicamente por nosotros mismos”.

Pregunta: ¿Cómo perciben la comunicación en el equipo?

“Hay un buen manejo de la comunicación, no porque seamos buenos comunicadores sino por la preparación, trabajada desde los postgrados. Los que no saben manejar la comunicación son los médicos, pero con esta información aprenden. El médico es el referente, el encargado de dar las malas noticias, nosotros solamente lo que hacemos es confirmar, interactuamos como mediadoras.

Es un equipo verborrágico, venís y es catarsis, son cuestiones muy fuertes. Super divertidos (relacionada con la cuestión sana nuestra. Una conducta de reparación y cuidado personal).”

Pregunta: ¿Cuáles son las demandas del enfermo terminal y su familia?

Las situaciones más comunes tienen que ver con el temor, la no aceptación de no plantear medidas curativas. Las demandas tienen que ver también con la conspiración de silencio y la claudicación familiar. Cuando nos presentamos ante un paciente le damos información sobre cual es nuestra función para no crear expectativas desmesuradas. En la familia las demandas tienen que ver con el no sufrimiento, la claudicación.”

“Nosotros tenemos o intentamos tener mucha disponibilidad de escucha, el espacio se abre para ver que es lo que se puede hacer con ese espacio”

Pregunta: ¿Qué vínculo se genera entre los miembros del equipo y los pacientes?

“Los vínculos son muy fuertes, estrechos, postura de mucho acompañamiento, mucho respeto, porque nosotros entramos a la casa de ellos, el poder está en ellos, a diferencia de los de acá adentro. Ellos nos abren las puertas, hay un espacio que hay que respetar porque es de ellos”.

Pregunta: ¿Con qué criterios se manejan cuando los familiares solicitan que no se comunique el paciente el diagnóstico o determinada información acerca de su enfermedad?

“El criterio es la mejor muerte, es saber cuando el paciente quiere, el paciente quiere la mejor muerte y nosotros les decimos que el paciente quiere saber. Es terrible la conspiración porque tiene que mentir constantemente, es agotador, es una cuestión del manejo de ellos con lo que tiene enfrente. Tratamos de decirle cuales son los perjuicios de la conspiración”.

“Depende de los pacientes, con pacientes más jóvenes (se señala a sí misma) choca más, tiene que ver con nuestra propia muerte. Depende de la relación, depende de lo que pase, depende si hay chicos o no, porque tenés que trabajar con los chicos.”