

ANEXO RESOLUCIÓN DE SECRETARÍA ACADÉMICA R-01/12

**Formulario para la elaboración de resúmenes de tesis/trabajos finales.**

Título: “CUIDADOS INTEGRALES Y ASISTENCIA EMOCIONAL A UN PACIENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL. CASO LITO.”

Autor: Virginia Luz Pessana.

Director: Lic. Graciela Cuello.

Fecha: Julio de 2016.

Tema: Importancia de los cuidados integrales a un paciente con enfermedad terminal.

**1. Introducción**

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito para la acreditación de la Especialización en Psico-Oncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. El título elegido para este trabajo es, *Cuidados Integrales y Asistencia Emocional a un Paciente con Enfermedad Oncológica Terminal y a su Familia. Caso Lito*. Concretamente el escrito trata sobre la importancia del abordaje integral y paliativo a un paciente con enfermedad en fase terminal, además de dar cuenta del abordaje emocional a su familia.

El caso clínico que se analiza es el de Lito, de 72 años, oriundo de Alpachiri, Provincia de La Pampa, quien es inicialmente diagnosticado de cáncer de pulmón, enfermedad que posteriormente evoluciona con metástasis ganglionares en la región supraclavicular izquierda.

La enfermedad en fase terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona irremediamente hacia la muerte en un lapso breve de tiempo; evolución que provoca un elevado sufrimiento en el paciente, la familia y en el equipo sanitario. (Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002, p. 120).

En consecuencia, es incuestionable la necesidad de atender profesional y humanamente a las personas que transitan la etapa final de su vida, así como también a su familia. En el caso particular de los pacientes oncológicos que atraviesan el proceso de terminalidad ésta situación no sólo afecta sus esferas física y psicológica, sino que también repercute en su entorno social, relacional y espiritual. Por esta razón es necesario un abordaje interdisciplinario de la situación, y justamente la Psico-Oncología es una de las disciplinas que puede hacer mucho en este aspecto.

El progreso de la enfermedad terminal impone a la familia del paciente un peso físico y psicosocial muy importante que varía si el paciente se encuentra en cama o no, si se lo asiste en su domicilio o en el hospital, según su grado de preparación para atenderlo y su voluntad para implicarse en el proceso. La familia es un elemento clave que le permite al equipo tratante conocer cómo se encuentra el enfermo, sus necesidades y respuestas a los tratamientos y cuáles son sus principales apoyos emocionales. Por esta razón no se puede dar una buena atención al paciente con enfermedad terminal si no se tienen en cuenta y se abordan las necesidades de la familia, siendo éste un eslabón importante para el cuidado de las necesidades físicas y emocionales del paciente. (Astudillo, Mendinueta, Granja. 2008. P. 360)

Respecto a los Objetivos Generales, en íntima relación con el Problema anteriormente expuesto, se definen los siguientes: Describir los cuidados integrales y la asistencia emocional ofrecidos a un paciente oncológico que atraviesa la etapa terminal en la evolución de la enfermedad; Caracterizar la asistencia emocional a la familia de un paciente con enfermedad oncológica terminal; Describir el lugar que ocupa el abordaje psico-oncológico en la atención interdisciplinaria de un paciente con enfermedad oncológica terminal y su familia. Y respecto a los Objetivos Específicos a alcanzar se

determinan los siguientes: Señalar los beneficios de la transición de los cuidados curativos a los paliativos en un paciente que atraviesa la etapa final de la enfermedad; Identificar necesidades de un paciente oncológico que atraviesa el final de vida; Identificar necesidades de la familia de un paciente con enfermedad oncológica terminal.

Este trabajo integrativo final está dividido en cuatro capítulos. En el primero se efectúa una breve reseña del concepto de cuidados paliativos, así como también se desarrolla el concepto de enfermedad terminal y se describen los derechos de los pacientes en situación de terminalidad. Además se hace referencia al proceso de adaptación e impacto emocional en el final de la vida. Luego se caracteriza a la familia como paciente de segundo orden, y la necesidad y la importancia de atender a sus necesidades a fin de evitar conductas disfuncionales que perjudican el bienestar tanto del paciente como también de la familia. Por último, se describe el abordaje psico-oncológico de un paciente que se encuentra atravesando el final de su vida y de su familia. En el segundo capítulo se explican los aspectos metodológicos del trabajo presentado. En el capítulo tres se realizará la presentación del caso y del genograma familiar. Luego en el cuarto capítulo se describe y analiza el Caso Lito. Finalmente el trabajo se finaliza con la Conclusión y el detalle de las Referencias Bibliográficas.

## **2. Antecedentes y Planteo teórico**

Según la Organización Mundial de la Salud (1990) los Cuidados Paliativos se definen como: *“cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.”* (párr. 1). Y, posteriormente agrega:

*Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.* (párr. 3).

Hay que destacar que esta definición se completa con una serie de principios relacionados con la determinación de: afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, sin retrasarla ni acelerarla; ofrecer cuidado en lo espiritual y psicológico, en forma integral, con el propósito de ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible, hasta sus últimos días; sostener y ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del ser querido y posteriormente en el proceso de duelo; trabajar en equipo con el propósito de influenciar positivamente en el curso de la enfermedad, mejorando la calidad de vida; aplicar estos cuidados desde etapas tempranas de la evolución de la enfermedad, junto con otros tratamientos que sean indicados; y, finalmente, promover al desarrollo de investigaciones.

Por consiguiente, los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida sino que se deben aplicar progresivamente, a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades del paciente y su familia para, de esta manera, establecer una transición gradual de los cuidados curativos a los cuidados paliativos.

Es importante tener en cuenta que la enfermedad terminal, además de afectar al paciente en sus esferas física y psíquica, repercute en su entorno social y relacional, así como también en su mundo espiritual. Por ello los Cuidados Paliativos han asumido, en su metodología, una visión global del hombre utilizando en la práctica un equipo interdisciplinario que trata de dar respuesta a las necesidades del paciente y de la familia, compartiendo los objetivos terapéuticos y las estrategias de abordaje desde sus respectivas especialidades. (Schröder Pujol, 2011, p. 630.)

En esta situación de terminalidad la terapéutica más adecuada es la relacionada con la atención integral del paciente que incorpore aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, y que trabaje en la unidad paciente-familia como apoyo primordial del enfermo para promover su autonomía y dignidad a través de una terapéutica activa y con una actitud rehabilitadora para superar el: “*no hay nada más que hacer*”; promoviendo una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación, en tanto todos son aspectos que influyen en el control de síntomas. (SECPAL, s.f. p. 4).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f.) explica que en la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características importantes de definir para poder establecer una apropiada terapéutica, entre los que enumera:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. La existencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Un importante impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Un pronóstico de vida inferior a 6 meses. (P. 4)

En síntesis, la enfermedad terminal hace que la etapa final de vida de una persona esté plagada de incertidumbre, malestar y sufrimiento, además de múltiples necesidades (espirituales, personales, sociales, etc.) por esta razón, desde los cuidados paliativos, los equipos asistenciales pueden ofrecer al paciente y a la familia contención y apoyo necesarios para poder transitarla de la mejor manera posible, promoviendo un clima de buena comunicación, asistencia comprometida, y ofreciendo ante todo calidad de vida y bienestar para el paciente.

Es importante mencionar que los pacientes que atraviesan el final de su vida transitan una etapa de agonía. En tal circunstancia la enfermedad está marcada por un deterioro importante del estado general de la persona, indicador de una muerte inminente. Dicho estado a menudo se acompaña de una disminución del nivel de conciencia y de las funciones intelectuales superiores, siendo una característica particular de esta situación el gran impacto emocional que provoca en la familia y en el equipo terapéutico. Es más, este evento puede dar lugar a una crisis de claudicación emocional en la familia que puede ser prevenida, en caso que se produzca, con la ayuda de recursos que resuelvan la situación. (Liaño, 2014, p. 29).

Según el Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid (2008) los objetivos esenciales y primordiales en esta situación son proporcionar confort, prevenir crisis, prevenir el recuerdo doloroso en la familia, y proporcionar especial atención a: *los cuidados físicos; aspectos psicológicos; aspectos sociales o familiares; aspectos espirituales; aspectos relacionados con el entorno.*

En síntesis, en cuidados paliativos es clave la atención domiciliaria, pues permite mejorar la calidad de vida del paciente en el proceso de morir con dignidad, y también posibilita asistir a su familia y seres queridos en el ámbito de la comunidad. Este tipo de abordaje conlleva algunos beneficios para el paciente, en tanto es asistido dentro de un ambiente conocido que le permite mantener su intimidad, continuar con sus hábitos, desenvolverse en forma libre y cómoda, sin estar atado a horarios u otras restricciones que, en cambio, sí experimentan los pacientes que deben ser internados en una institución. Y también supone beneficios para la familia, pues favorece a una mayor satisfacción por la participación activa en el cuidado, genera en ellos el sentimiento de que respetan la voluntad del ser querido de permanecer en el domicilio (cuando ésta es su voluntad), y es una modalidad que previene el duelo patológico. (Fornells, 2006, “Atención Domiciliaria: Beneficios” párr. 1-2).

Finalmente, es importante expresar que la necesidad de plantear un abordaje interdisciplinario del paciente con enfermedad terminal se basa en las múltiples necesidades (física, psicológica, social y espiritual) que tiene la persona en esta etapa, así como también su familia. En definitiva, los cuidados paliativos son los medios que tienen los profesionales para poder hacerle frente a esta etapa promoviendo a una atención integral del paciente y su familia, brindando dignidad y calidad de vida, control óptimo de los síntomas físicos, soporte emocional y una adecuada comunicación.

Por otra parte, la respuesta psicológica del enfermo a la situación de enfermedad terminal puede entenderse desde dos perspectivas complementarias: el proceso de adaptación a la situación y el impacto emocional.

Es preciso mencionar también que los cuidados integrales consideran al paciente como una parte de un entramado social. Es decir, la enfermedad no solo afecta al paciente sino que atraviesa el sistema familiar y social en toda su complejidad. Toda familia comparte una historia, valores, normas, límites, cultura e identidad, a la vez contiene la individualidad de cada uno de sus miembros, quienes construyen vínculos y roles, los asumen y los adjudican. En consecuencia cada familia, tanto en su funcionamiento como en la disfunción, presenta su propia organización y posee recursos y capacidades internas que necesitan redescubrir o redefinir en el marco de la enfermedad avanzada de uno de sus integrantes. (Jorge, 2011, p. 73)

Ante una situación límite, como es la enfermedad terminal, Gómez Sancho y Ojeda Martín (2013) advierten que los familiares del paciente no deben enfrentarse solo a la idea de la muerte en sí y de la ausencia definitiva de un ser querido, sino que además, deben tomar decisiones, adaptarse a las diferentes exigencias, cumplir con una serie de tareas que pueden resultar contradictorias y enfrentarse a reacciones emocionales, ambivalentes y perturbadoras, tanto para la familia como para el enfermo. Situación que puede dar lugar a que los conflictos familiares afloren e influyan negativamente en la persona afectada por la enfermedad. Por esta razón los autores señalan que es función del equipo tratante evitar las situaciones de tensión en el seno de la familiar y ayudar a su resolución en el caso que dicha situación exista, además de instruir y tratar de atender las necesidades de los familiares. (p.177)

La contención que el equipo tratante pueda brindar a la familia precisa que puedan conocer e identificar las múltiples necesidades que esta puede tener a lo largo del proceso: satisfacer necesidades de información, enseñar a la familia a cuidar y fomentar su participación activa en los cuidados, mejorar la comunicación entre sus integrantes, proporcionarle apoyo emocional y reducir sus temores, facilitarles e incluirlos en la toma de decisiones, enseñarles autocuidados, acompañarlos en la agonía y en el duelo, facilitarles el acceso a los recursos disponibles, asistencia y soporte domiciliario y ayuda práctica.

El cuidador principal es aquella persona que se hace responsable de los cuidados del enfermo casi en su totalidad y suele ser el interlocutor habitual con el equipo asistencial. Está sometido a una carga física y psicoafectiva que deriva de las responsabilidades y actividades del cuidado diario, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, de los sentimientos propios respecto a la pérdida, y de lo que ello representa para su vida futura. Estas cargas no identificadas a tiempo pueden desencadenar el síndrome del cuidador, cuadro en el que la ansiedad y la depresión son prevalentes y pueden originar una situación de claudicación familiar. Por esta razón la valoración del cuidador principal es importante para detectar la situación de sobrecarga y poder influir en ella. (Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Benítez del Rosario, 2002. P. 90).

En definitiva, lo que se debería promover es el “cuidar sin descuidarse” que implica aprender a dosificar el esfuerzo, saber expresar sanamente lo que se siente, poder desahogarse, y preservar un tiempo para sí. De lo contrario se puede desencadenar una claudicación en los cuidados, teniendo en cuenta el impacto emocional que produce la enfermedad terminal de un ser querido, más el alto grado de estrés que produce en sus familiares más cercanos.

Según la definición de Muñoz Cobos, Espinosa Almendro, Portillo Strempele y Benítez del Rosario (2002) la claudicación familiar es la expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia y consiste en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto a los cuidados. Cuando esto sucede la familia solicita de forma reiterada el ingreso del paciente al sistema sanitario para transferir sus cuidados.

En lo que respecta al abordaje psico-oncológico está dirigido a intervenir con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente y también de sus familiares. Para ello es necesario detectar y atender las dificultades psicológicas y sociales que puedan presentar, ayudar a controlar el dolor y otros síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento. De igual manera es importante reducir (o escuchar) las necesidades espirituales que puedan presentarse.



En esta fase surge la tarea de acompañar al paciente en el proceso de morir, y a su familia en la elaboración del duelo posterior, con el objetivo de prevenir un duelo eventualmente traumático. (Malca Scharf, 2005. P. 65).

Por último, existen diferentes modalidades terapéuticas para poder abordar esta etapa de fin de vida de un paciente y su familia, pero para su elección se debe tener presente cual es el objetivo de la psicoterapia en Cuidados Paliativos para así poder delimitar cual es la función del psico-oncólogo en esta etapa.

Entre los objetivos de la psicoterapia se pueden mencionar tres grandes grupos: “*Presencia y no-abandono*”, poder escuchar al paciente a lo largo del proceso de tratamiento y muerte; “*Apoyo*” es decir proporcionarlo y aliándose con las defensas del paciente incluso con la negación en las etapas próximas a la muerte; “*Alcanzar algo más ambicioso*”, aceptación de la vida vivida, del sentido de haber tenido una vida completa, significado, coherencia, legado, aceptación de la muerte.

Es importante poder pesquisar cuales son los requerimientos y las necesidades del paciente y su familia para que la modalidad terapéutica elegida sea efectiva y beneficie al paciente. Además del tipo de modalidad que se ponga en práctica es indispensable que el terapeuta pueda trabajar desde un enfoque humanista, propiciando un abordaje más comprensivo y humano. Sin olvidar que en esta etapa que atraviesa el paciente los objetivos terapéuticos pasan del curar al cuidar, del interpretar al solucionar, para favorecer la adaptación y aliviar el sufrimiento.

### **3. Materiales y Métodos**

El presente trabajo es un estudio de caso único, con enfoque metodológico cualitativo, de alcance descriptivo y diseño no experimental. Esto significa que se describe y analiza la variable, *cuidados integrales y asistencia emocional ofrecidos en etapas finales en la evolución de la enfermedad oncológica*, en la unidad de análisis elegida

intencionalmente. En función que no se efectúa ningún tipo de modificación de la unidad ni de su contexto, y por tratarse de un estudio cualitativo, es que las conclusiones a las que se arribe sólo son válidas para el caso analizado.

La técnica y/o instrumento de recolección de datos utilizada consiste en el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con el paciente y con su familia. Se aclara que las entrevistas se efectúan en el domicilio del paciente; y duran 40 minutos aproximadamente.

#### **4. Resultados y Discusión**

Lito ingresa al Servicio de Internación Domiciliaria debido a que es diagnosticado de cáncer de pulmón en estadio avanzado, sin posibilidad de curación. De inmediato ingresa al servicio de Cuidados Paliativos, en tanto uno de los principales requerimientos es el control de diversos síntomas que presenta: disnea, dolor, falta de apetito y debilidad. Además se le deben proporcionar elementos que mejoren su calidad de vida como una cama ortopédica, oxígeno y medicación para el dolor, así como también instruir a la familia en esta etapa de vida de Lito.

Lito, previamente a la Internación Domiciliaria, manifiesta durante mucho tiempo algunos de los síntomas, a pesar que no consulta por ellos pensando que cederían en algún momento, en tanto que los asociaba a alguna cuestión “virósica”; sin embargo, el deterioro resulta continuo. Así es que un familiar de Lito se comunica con Daniel y lo pone al tanto de esta situación, quien decide de inmediato traer a sus padres a Santa Rosa para realizar una consulta médica. A pesar de la reticencia de Lito, él y su mujer aceptan la invitación de Daniel. Tras la realización de estudios específicos se arriba al diagnóstico de cáncer de pulmón, y le indican quimioterapia paliativa e internación domiciliaria.

En el Servicio de Internación Domiciliaria Lito es atendido por un oncólogo, una médica clínica paliativista, enfermeras, una nutricionista y una psicóloga.

En ésta primera parte se pone de manifiesto la importancia de los cuidados paliativos cuando no hay posibilidad de ofrecer tratamientos curativos, y ante la necesidad inminente del control de síntomas, como también ante la prioridad de generar confort y calidad de vida al paciente y su familia. Es más, en el caso particular de la internación domiciliaria ésta permite, justamente, mejorar la calidad de vida del paciente a lo largo del proceso y asistir también a su familia dentro de un ambiente conocido que les permita mantener intimidad. Así es como se propicia a un abordaje integral.

En la primera entrevista en domicilio Daniel expresa que su padre no sabe sobre su diagnóstico, y que le dijeron que la quimioterapia es un “suerito” para hidratarlo. Al indagar sobre el porqué de ésta decisión explica que no quiere que sus padres sepan sobre el diagnóstico debido al malestar que esto les significaría.

Daniel: *“Mis viejos ya son grandes y no quiero darles un disgusto, si se entera que tiene cáncer se muere. Mi vieja tampoco lo va a entender, yo los quiero proteger por eso me los traje a vivir acá”*...Prosigue: *“Yo los traje a vivir acá, no quiero que les falte nada, todo lo que ustedes me digan lo voy a hacer, ya sé que es una situación complicada la de mi viejo, pero no los puede dejar allá solos, y yo tampoco puedo estar viajando todos los días.”* (Se angustia).

Daniel es el cuidador principal y el único hijo de la pareja, esta es la primera decisión que tiene que afrontar, entre tantas otras, y se evidencia la dificultad y el temor ante este hecho. Daniel siempre se apoyó en el equipo asistencial en todo lo referido al cuidado de su papá.

En la primera entrevista Lito relata: *“Yo ya sé que tengo cáncer, pero mi hijo no me lo dice. Hablé con el oncólogo cuando él no estaba, y me explicó más o menos lo que tengo. Mi mujer es la que no entiende y no sabe. Yo igual no les digo nada, y hago como que no sé.”* (En varios momentos de la consulta Lito llora y se muestra muy angustiado).

Ana no sabe del diagnóstico, insiste en que Lito está bien, en que debe comer mejor para recuperarse, afirma que está deshidratado y que por este motivo le colocarán un

“*suerito*” cada 15 días. Es oportuno mencionar que en Ana, 10 años mayor que su esposo, se advierte cierto deterioro cognitivo. Además se observa que Lito la protege en su presencia, diciendo estar bien.

Ana acompaña a Lito en todo momento, está pendiente de él y aunque a veces no entiende lo que ocurre siempre menciona los síntomas que tuvo Lito durante el día (“*descansó, tuvo nauseas, insomnio, no quiso comer, se tuvo que poner el oxígeno*”, etc.).

En la segunda entrevista Lito relata: “*Ya tengo turno para hacerme la quimio, o el “suerito”, como quieras. No entiendo para qué. Tengo una prima que también se la hizo...y ¿sabes que le paso? , se murió. Yo quiero volverme a mi casa, allá voy a estar bien*”.

Luego de realizar las primeras sesiones de quimioterapia uno de los aspectos que más moviliza a Lito es la caída del cabello, más allá de que esto se acompañe de malestar, náuseas, vómitos, y debilidad. A Lito le genera mucha angustia el deterioro que exhibe su cuerpo: “*No me voy a hacer más las quimios. Allá son todos muy amables, pero algo que me hace tan mal no me puede estar haciendo bien, ¡hasta el pelo se me cayó!*”. (Llora).

En estas primeras entrevistas son varias las cuestiones que se ponen de manifiesto, tanto para el paciente como para la familia. En primer término el cerco de silencio que se establece entre Daniel y Lito. Ambos ocultan lo que saben de la enfermedad y esta situación hace que entre ellos se cree una atmósfera de aparente bienestar, en donde nada malo ocurre. Sin embargo a Lito no lo dejan solo en ningún momento, excepto en la consulta con la psicóloga, y además nadie le explica la causa de su malestar físico. Él sabe que tiene cáncer pero le es difícil preguntarle a la médica que lo asiste domiciliariamente sobre ésta situación, debido a que siempre están presentes su hijo y su esposa.

Es importante aclarar que el cerco de silencio es el acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se le proporciona al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico, y/o gravedad de su situación de enfermedad. No obstante, se observa que el paciente advierte ésta situación a partir de los gestos, las caras, el tono de

voz y las explicaciones confusas, entre otras cosas. Una de las consecuencias de tal circunstancia pueden ser serios problemas emocionales para el paciente además de una barrera en la comunicación con su familia y con el equipo.

Si bien Lito conoce su diagnóstico y sabe que su hijo se lo oculta, el tema de mantener el silencio obtura la comunicación de Lito con los médicos. Así es que en un primer momento no puede hablar de su enfermedad con nadie y esto le genera mucha angustia debido a que tiene algunas dudas con respecto a lo que ocurrirá en el futuro.

Ante ésta coyuntura es la psicóloga quien le plantea esta situación a la médica que lo asiste domiciliariamente con el propósito de realizar un abordaje integral respecto de este problema, y así mejorar la comunicación entre Lito y su hijo, y entre Lito, su médica y su oncólogo, a quienes les resulta muy difícil la asistencia pertinente en cuanto a la comunicación, debido a la presencia constante de Daniel y Ana.

Luego de transcurrido casi un mes, y mediante un trabajo previo con Lito y su hijo, se puede levantar el cerco de silencio entre ambos, aunque no con Ana. Esta situación mejora el estado de ánimo de Lito, que se encuentra más tranquilo, e incluso deja de expresar su deseo de regresar a su pueblo. Finalmente el paciente comprende cual es el objetivo de la quimioterapia paliativa, de la internación domiciliaria, y de todos los miembros del equipo que asisten a su domicilio. Es decir que disponer de conocimiento a Lito le genera tranquilidad.

En estas primeras entrevistas se pone de manifiesto el impacto emocional del diagnóstico a nivel psicológico, social y espiritual, es decir, la angustia ante la posibilidad de la muerte, la pérdida de los roles, y la pérdida de autonomía en las decisiones; que además se ve potenciado por la falta de comunicación entre el paciente y su hijo a causa del cerco de silencio sostenido por ambos.

También es importante mencionar el impacto y los cambios en toda la dinámica familia. Como se sabe los cuidados integrales consideran al paciente como parte de un entramado social, la enfermedad no solo afecta al paciente sino también a la familia. En

este caso de evidencian estos cambios, en primer lugar porque Lito y su esposa deben dejar su pueblo de origen para irse a vivir a Santa Rosa, en donde vive su hijo. Esta situación implica cambios en la familia de Daniel, en la rutina diaria que se ve modificada por la necesidad de cuidar a sus padres. Este cambio no impacta negativamente en la familia de Daniel, por lo contrario se acomodan (su esposa e hijos) a que Lito y Ana estén allí. Puede considerarse que el funcionamiento familiar no se ve afectado, se redistribuyen los roles y logran adaptarse a la nueva condición de la familia.

Se advierte que el funcionamiento familiar es muy bueno, pueden afrontar la situación de enfermedad, aunque al principio hay problemas de comunicación entre ellos, no obstante es una cuestión que mejora.

En las entrevistas que tienen los miembros del equipo con Daniel y su esposa, se hace hincapié en la necesidad de cuidado de ellos, en tanto son los cuidadores principales. La familia de Lito siempre está bien predispuesta a escuchar las sugerencias e indicaciones de los profesionales, y en este caso se observan resultados positivos.

En otro encuentro Lito expresa respecto a la muerte: *“Yo no tengo miedo de morirme. Ya hice todo lo que tenía que hacer. Dani es grande, tiene su familia, su trabajo. Sí me preocupa Ana, ¿vos viste cómo está? A ella le cuesta hacer cosas sola. Yo hace 10 años que hago la comida, barro, lavo la ropa, me ocupó de todo en mi casa...y ahora... no se... Dani la va a cuidar”*.

El sufrimiento de Lito no se relaciona con la posibilidad de su propia muerte, sino con la preocupación por su mujer respecto a lo que le puede pasar cuando él ya no esté. No obstante, encuentra consuelo en que su hijo se hará cargo de la situación: *“Ana siempre lo consintió a Dani. ¡Imagínate!, es único hijo, todo para él, y Dani con su mamá igual. Fíjate que ahora la acaba de llevar a la peluquería”* (Ríe).

A través del trabajo psicoterapéutico, en esta primera instancia, se trata de levantar el cerco de silencio. Además se trabaja sobre la necesidad de afianzar la autonomía del paciente con el propósito de comenzar a hacerlo participe en las decisiones futuras.

Lito, luego de las primeras aplicaciones de quimioterapia, tiene un periodo de tiempo en el que se encuentra muy bien. Por ejemplo, manifiesta tener apetito, por lo cual recupera algo del peso perdido; disminuye su disnea, a pesar que usa el oxígeno de acuerdo a su necesidad, lo cual le permite poder ir solo a la casa de su hijo que vive a media cuadra. Incluso viaja un fin de semana a su pueblo, lo cual le genera un gran bienestar.

Un aspecto importante para que Lito mejore su estado de ánimo es poder hablar de lo que le ocurre, y poder preguntar y encontrar respuestas a las dudas que se le presentan permanentemente.

En Lito la intervención psicológica tiene el propósito de conseguir el máximo bienestar posible, además de intentar paliar los síntomas del impacto emocional estableciendo una comunicación de calidad que permita disminuir la sensación de aislamiento, y procesar la sensación de amenaza, de incertidumbre y de ambigüedad, que acompaña siempre a esta situación de terminalidad. Por supuesto el objetivo también es paliar los síntomas físicos, dado que están estrechamente relacionados con las emociones, y además a menudo es difícil determinar qué es emocional y qué es físico. Finalmente, el propósito es potenciar la autonomía y el control manteniendo al máximo las capacidades, físicas y psicológicas; como también ofrecer la oportunidad para que resuelva asuntos pendientes.

Finalizada la quimioterapia paliativa, y debido a la mejoría que Lito muestra en cuanto al control de síntomas, su oncólogo accede a que junto a su mujer puedan viajar temporalmente a su pueblo. Sin embargo, cuando están a punto de emprender su viaje a Alpachiri, los médicos le informan sobre la presencia de metástasis ganglionares, en la región supraclavicular izquierda que, posteriormente, le genera un intenso dolor. Así es que se le indica radioterapia paliativa, que luego debe suspender debido al importante deterioro ocurrido durante esas semanas. Es decir, que Lito en esta etapa pasa de un notable bienestar a un continuo deterioro.

Concretamente en sus últimas semanas comienza a manifestar un gran cansancio físico. Por ejemplo, le cuesta mucho ir a hacer la radioterapia y comienza a usar oxígeno

permanente. Su principal preocupación en este momento radica en su disnea: *“Lo único que quiero es no sentir que me falta el aire”*. Cuando el oncólogo suspende la radioterapia, Lito acuerda y manifiesta que así es mejor.

Si bien Lito está tranquilo, manifiesta gran temor frente a la disnea, por este motivo el equipo que lo asiste está muy pendiente del síntoma.

Posteriormente comienza una etapa de agonía marcada por un deterioro importante de su estado general. Se lo ve pasar más tiempo en cama, hasta que al cabo de unos días se advierte que ante el menor esfuerzo se queda sin aire, además de la gran debilidad que no le permite mantenerse en pie. Así es que finalmente disminuye su apetito y, transcurridos unos días, fallece.

En esta instancia el abordaje psicoterapéutico está destinado a contener y a instruir a la familiar, debido a la gran desesperación que les produce ver a Lito en ese estado de deterioro.

En tanto que Ana ya no puede asistir todas las necesidades de Lito, la psicoterapeuta y la médica hablan con el hijo sobre la necesidad de un cuidador. Daniel, que siempre estuvo muy predispuesto a todas las indicaciones dadas por parte del equipo lo acepta, y así es que empiezan a turnarse con su esposa para estar todo el día junto a sus padres, incluso de noche.

En ésta etapa se les informa sobre los posibles síntomas que Lito podría manifestar, y también se les advierte sobre ciertas conductas previendo la insistencia, por parte de la familia, de que coma, se levante, o que no duerma lo esperado.

Por último, en estas instancias, el equipo tratante observa la importante ansiedad de la familia, además del cansancio y el sufrimiento; por lo cual el trabajo psicoterapéutico se dirige a contenerlos, a brindarles soporte emocional y apoyo instrumental, propiciando una buena comunicación entre todos ellos con el propósito de facilitar la toma de decisiones y proporcionar apoyo psicológico ante la cercanía de la pérdida de su ser querido.



Lito fallece a los 10 días.

## **5. Conclusiones / Recomendaciones**

La etapa final de la vida de una persona, como se puede observar en el caso Lito, está plagada de incertidumbre, de sufrimiento, de pérdidas, de falta de respuestas, de desesperación y dolor. Poder aliviar estos síntomas y acompañar a quienes los transitan hace que este proceso se pueda vivir de una manera diferente, en donde sea prioridad la contención. Por cierto, esto también depende de los pacientes, de sus valores, de su estilo de vida y de los vínculos más cercanos.

También es importante mencionar que no solo el paciente tiene necesidades, miedos y sufrimiento en esta etapa de la vida. La familia, como se menciona en el trabajo, es un paciente de segundo orden, y también pasan por una serie de cambios que impactan a nivel emocional, que modifican la rutina, los roles y la dinámica familiar.

La familia de Lito logra adaptarse muy bien a todos los cambios que va imponiendo la enfermedad, esto demuestra el entendimiento entre sus miembros, así es que desde el primer momento se resignifican los roles y se acomodan implícitamente. Poder contener el sufrimiento de la familia, asesorar sobre cuestiones prácticas, ayudar en la toma de decisiones, y ofrecer una asistencia terapéutica, es de gran importancia y ayuda sobre todo a mejorar la calidad de vida del paciente.

Por todas estas razones plantear un abordaje interdisciplinario del paciente con enfermedad terminal, así como también de su familia, es primordial debido a las múltiples necesidades que se presentan en esta etapa. En lo que respecta al paciente estas necesidades abarcan lo físico, psicológico, social y espiritual. El rol del psico-oncólogo es fundamental, está dirigido a intervenir con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente y también de sus familiares. Para ello es necesario detectar y atender las dificultades que puedan presentarse, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento.

En definitiva, los cuidados paliativos son los medios que tienen los profesionales para poder hacerle frente a esta etapa, promoviendo a una atención integral del paciente y su familia, brindando dignidad y calidad de vida, control óptimo de los síntomas físicos, soporte emocional y una adecuada comunicación. Es más, la atención psicológica se convierte en una prioridad, en cuidados paliativos, debido al gran malestar físico y emocional del paciente y su familia.

Como se expuso a lo largo del trabajo Lito y su familia presentan múltiples necesidades que no hubiesen sido cubiertas de no haberse planteado una visión integral de cuidado. En éste sentido, se evidencia la necesidad de contar con un Psico-Oncólogo, en el área de Cuidados Paliativos. Justamente su labor favorece a la detección, diagnóstico y tratamiento de trastornos emocionales de Lito, y también ayuda el tránsito de su familia. Hay que tener en cuenta que en esta etapa las necesidades del paciente, de la familia y del equipo tratante, son diferentes, por lo cual poder pesquisar estas diferencias hace que el trabajo se optimice.

La meta es cuidar y no curar, de esta manera la detección y la atención de las necesidades y dificultades psicológicas y sociales del paciente favorece al control del dolor y otros síntomas.

## **6. Bibliografía**

- Astudillo, W., Mendinueta, C., Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 359-381. Centro de Salud Bidebieta-La Paz de San Sebastian, Centro de Salud Alza San Sebastian, Universidad Católica de Quito. Ecuador.
- Bejarano, P., De Jaramillo, I. (1992). *Morir con dignidad*. Bogotá: Amazona.
- Benítez del Rosario, M.A., Asensio Fraile, A. (2002). *Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos*. 29(1), 50-52. Atención Primaria. Recuperado de [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=PdfExcerptURL&\\_imagekey=1-s2.0-S021265670270499X-](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=PdfExcerptURL&_imagekey=1-s2.0-S021265670270499X-)

[main.pdf&\\_piikey=S021265670270499X&\\_cdi=277730&\\_orig=article&\\_zone=ce  
nterpane&\\_fmt=abst&\\_eid=1-s2.0-  
S021265670270499X&\\_user=12975512&md5=60fd13fabb51b884422f26e67aa49f  
c8&ie=/excerpt.pdf](#)

- Berenguer, C. (2011). ¿Es posible tomar las propias decisiones hasta el último día? En V. Tripodoro. *Te voy a acompañar hasta el final: Vivir con cuidados paliativos*. (pp. 83-89). Buenos Aires: Capital Intelectual.
- Cuello, G. (s.f). “*Objetivos de los Cuidados Paliativos: Más allá del control de síntomas*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- De Simone, G, Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas*. Pallium Latinoamericana. Recuperado de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/FUNDAMENTOS%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS-manual.pdf>
- Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. España: Ades.
- [Espinár Cid, V. \(2012\). \*Los Cuidados Paliativos: Acompañando a las personas en el final de su vida\*. Valencia. Recuperado de <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>](#)
- Fornells, H.A. (2000). *Cuidados Paliativos en el Domicilio*. Recuperado de: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000100005&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2000000100005&script=sci_arttext)
- García Pérez (2011). Cuidados en la Agonía. En Servicio Murciano de Salud. *Cuidados Paliativos*. (pp. 39-56). Recuperado de <http://www.cuidarypaliar.es/doc236>
- Imbernón, C.T., García-Valdecasas Campelo, J. (2009). Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352009000200010&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352009000200010&script=sci_arttext&tlng=pt)
- Instituto Interamericano del Niño (s.f). *Concepto de familia*. Recuperado de [http://www.iin.oea.org/cursos\\_a\\_distancia/lectura%2012\\_ut\\_1.PDF](http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2012_ut_1.PDF)

- Jorge, M. (2011). ¿Cómo debe ser el acompañamiento profesional y familiar? En V. Tripodoro. *Te voy a acompañar hasta el final: Vivir con cuidados paliativos*. (pp. 73-74). Buenos Aires: Capital Intelectual.
- Kübler Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Buenos Aires: Debolsillo.
- Liaño, E. (2014). *Introducción a los Cuidados Paliativos. Manejo del paciente con enfermedad terminal y su familia*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Malca Scharf, B. (julio-diciembre, 2005). Psicooncología: abordaje emocional en Oncología. *Persona y Bioética*. 9 (25), 64-67. Universidad de La Sabana. Cundinamarca, Colombia.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones Paseo del Prado. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados\\_paliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados_paliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Guías de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid. Recuperado de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_resum.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf)
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J.M., Portillo Strempell, J., y Benítez del Rosario, M.A. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria*. 30 (9), 576-680. España.
- Servicio Murciano de Salud (2011-2012). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.cuidarypaliar.es/doc236>
- Ponce, C. (2014). *Abordaje Psico-Oncológico en Cuidados Paliativos*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Saunders, C. (1980). *Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal*. Barcelona: Salvat.

- Schröder Pujol, M. (2003). Impacto Emocional y Tratamiento Psicológico durante la Fase Terminal. En M. Die Trill. *Psico-Oncología*. (pp. 629-645). España: Ades.
- Sociedad Española de Cuidados paliativos (s.f). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
- Suarez Cuba, Miguel Ángel (2012). Atención Integral a Domicilio. Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582012000200010](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010)
- Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final: Vivir con cuidados paliativos*. Buenos Aires: Capital Intelectual.
- Tolstoi, L. (1992). *La muerte de Iván Ilich*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Tuca, Shoroder, Novellas (1998). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Anuario de Psicología. Universidad de Barcelona. España.
- Villamizar, E. (1992). Sufrimiento o Calidad de Vida: los derechos del enfermo terminal. En P. Bejarano, I. De Jaramillo. *Morir con dignidad*. (pp. 45-55) Bogotá: Amazona.