



**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES**

ESPECIALIZACIÓN EN PSICO-ONCOLOGÍA

TRABAJO INTEGRATIVO FINAL

**LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO
INTERDISCIPLINARIO EN LA ASISTENCIA
DOMICILIARIA DE UN PACIENTE CON CÁNCER
CASO LUIS**

¿Qué beneficios tiene el trabajo interdisciplinario en Oncología? ¿Cómo influye lo interdisciplinario en el proceso comunicacional entre equipo tratante, paciente y familia?

¿Qué particularidades tiene la relación interdisciplinaria en la asistencia domiciliaria?

¿Qué objetivos se priorizan en la Atención Domiciliaria?

AUTOR: Blasi, Nora Mercedes

TUTOR DISCIPLINAR DE CONTENIDOS: Lic. Cuello, Graciela

ORIENTADOR METODOLÓGICO: Lic. Esp. Ponce, Carina

DIRECTORA: Dra. Bosnic, María

AGOSTO - 2016 - CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Índice

Introducción.....	1
Capítulo I: Marco Teórico	4
1. Comunicación.....	4
1.1. Bases Para Una Buena Comunicación Médico-Paciente	4
1.2. Modelos de Comunicación Médico – Paciente	7
1.3. El Psico-Oncólogo como Parte Integrante del Equipo Tratante.....	10
2. La Asistencia Domiciliaria	13
2.1. Características y Objetivos de la Asistencia Domiciliaria.....	13
2.2. Beneficios de la Asistencia Domiciliaria y su Relación con el Equipo Tratante	15
Capítulo II: Aspectos Metodológicos	18
Objetivos Generales:.....	18
Objetivos Específicos:	18
Planteo del Problema:.....	19
Capítulo III: Presentación del Caso Luis	20
3.1. Genograma	22
Capítulo IV: Descripción y Análisis del Caso Luis.....	23
Conclusión.....	29
Referencias Bibliográficas.....	32

Introducción

El presente Trabajo Integrativo Final se inscribe dentro del marco de la Especialización en PsicoOncología de la Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales (UCES). En él se encuentran integrados los temas elaborados del Nivel I, referidos a la *Comunicación en Oncología, concretamente al acto de Informar el Diagnóstico en el Paciente Adulto*; y del Nivel II donde se articula dicho tema con el trabajo interdisciplinario.

Teniendo en cuenta el Caso Clínico que se analizará, se considera de importancia realizar una diferenciación entre los distintos tipos de abordajes que se le pueden brindar al paciente oncológico, desde la multidisciplina, la transdisciplina, y la interdisciplina; como también se aborda la comunicación y el trabajo en equipo desde la Asistencia Domiciliaria.

En cuanto a la comunicación, conocer acerca de su enfermedad le permite al paciente tomar diferentes decisiones: religiosas, económicas, de relaciones humanas, etc., y decidir acerca de sus tratamientos. Por ésta razón es incuestionable que este acto incide en la relación que se crea entre el médico y el paciente, en el cumplimiento de las prescripciones médicas, como así también en la adherencia a los tratamientos.

En definitiva, la buena comunicación entre el paciente, sus cuidadores principales y el equipo médico, resulta de fundamental importancia para el trabajo en conjunto y ayuda a mejorar no sólo el bienestar del paciente sino también su calidad de vida.

Como es sabido el cáncer es considerado como potencialmente mortal y durante el proceso de evolución, tanto el paciente, como los familiares y el equipo médico, deben atravesar y enfrentar preocupaciones y toma de decisiones que no resultan sencillas de afrontar. La comunicación forma parte del acto médico, pero además, constituye una relación médico-paciente que se extiende hasta el entorno familiar del enfermo.

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (s.f.) los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que, tanto en hospitales como en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles mientras prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión y de docencia e investigación en su ámbito. Es así como pueden depender de hospitales, centros socio-sanitarios o atención primaria. (p.48)

Las personas con enfermedades en etapa avanzada o terminal tienen múltiples necesidades: requieren de cuidados físicos, sobre todo control del dolor, y también de cuidados psicosociales. Mayoritariamente estos pacientes desean ser asistidos y morir en su casa. En tales circunstancias la familia cumple un rol fundamental, pues es quien colabora en los cuidados, además, para poder cumplir con su función debe estar informada, tranquila y cuidada por el equipo de salud. Y en el caso particular de la Asistencia Domiciliaria, es primordial el buen trabajo en equipo, pues favorece la atención integral no sólo del paciente sino también de su familia.

Para ejemplificar lo redactado hasta aquí se describirá el caso de Luis, un adulto de 57 años diagnosticado de cáncer de pulmón con metástasis óseas. El diagnóstico lo recibe luego de haberse realizado una TAC, indicada por su médico, por presentar dolor en su cadera. A raíz de los resultados del estudio surgen un sin fin de cuestiones familiares con las que se debe trabajar en forma intensa y permanente. Por ejemplo, su esposa no quiere que los profesionales nombren la palabra morfina, actitud motivada en la negación de la enfermedad de Luis. Cabe aclarar que el equipo interdisciplinario realiza Asistencia Domiciliaria y uno de los temas trabajados con esta familia es el de la comunicación, fundamentalmente con la esposa, quien se encuentra angustiada a causa del diagnóstico y por los tratamientos que debe realizar Luis.

Es importante aclarar que la comunicación, hoy en día, es un obstáculo importante para muchos profesionales de la salud, considerando que no han sido capacitados durante sus estudios académicos de grado. Por tal razón, la comunicación en oncología no es tarea fácil, sobre todo cuando se trata de comunicar malas noticias.

Respecto al trabajo en equipo lo ideal es que esté conformado por médicos, enfermeros, psicólogo, asistente social y otros especialistas, con el fin de atender a las

distintas necesidades del paciente. Según la Real Academia Española, *inter* significa “entre” o “en medio”. Es decir, que entre profesionales de las distintas especialidades de la salud se genera un equipo interdisciplinario que puede ubicarse en medio de los aportes e intervenciones específicas de cada disciplina.

Cabe destacar que el trabajo interdisciplinario en la Asistencia Domiciliaria resulta fundamental para los pacientes que se encuentran atravesando la enfermedad; y forma parte de las actividades básicas de los equipos de Atención Primaria, prioritaria en los Programas de Salud. El objetivo específico es brindar una atención óptima no sólo al paciente sino también a su familia, facilitando la participación activa de ambos para colaborar en la asistencia al paciente. Al mismo tiempo, no se debe dejar de lado la importancia del rol que cumple la familia y el cuidador, quienes colaboran con los cuidados continuos del familiar/paciente. Es por tal motivo que se le intenta brindar, en la mayoría de los casos, una atención especial al cuidador, es decir, a aquel que atiende directamente al enfermo.

Respecto al desarrollo de los capítulos que se presentarán a continuación, en primer término, se exponen algunos desarrollos teóricos relacionados con la comunicación y los modelos de comunicación. También se hace referencia a la importancia del rol del Psico-Oncólogo en el equipo tratante; y se plantean los beneficios del trabajo interdisciplinario respecto a la adherencia a los tratamientos. Luego se caracteriza la Asistencia Domiciliaria y se señalan los beneficios de ésta modalidad de trabajo aplicada a un paciente oncológico con enfermedad terminal. A continuación se formulan los aspectos metodológicos del trabajo, y posteriormente, se presenta y describe el Caso Clínico, para luego proceder a su análisis. Finalmente se exponen las Conclusiones y se presentan las Referencias Bibliográficas consultadas.

Capítulo I: Marco Teórico

1. Comunicación

1.1. Bases Para Una Buena Comunicación Médico-Paciente

Para brindar un tratamiento oncológico integral se requiere de un modelo interdisciplinario en el que se destaque una estrecha comunicación, interrelación y colaboración entre el paciente, la familia y el equipo tratante.

El proceso de transmitir la información, tanto diagnóstica como pronóstica, puede ser una de las tareas más difíciles y complejas para el médico oncólogo, debido a la enorme carga afectiva que implica. Por tal motivo la comunicación, y no la simple transmisión de información, adquiere una importancia especial que obliga a los médicos a centrar parte de su atención en el desarrollo de habilidades comunicacionales que sean eficaces y que permitan la transmisión de información médica en forma adecuada. Por consiguiente, es una necesidad profesional la capacitación en técnicas y habilidades de comunicación, temas que son tratados a continuación.

Es importante advertir que el paciente analiza e interpreta los gestos, las miradas e incluso los silencios de los profesionales que lo asisten. Según lo explica Mucci (2004) en la relación médico - paciente la comunicación verbal y no verbal parecería estar sujeta a cortes:

- El paciente es un interlocutor pasivo.
- El médico se instala como técnico objetivo, por lo cual la comunicación se torna unidireccional, situación que trae como consecuencias el bloqueo de la capacidad expresiva del enfermo.
- Es una comunicación limitada a la causa: resuelta ésta, la relación se interrumpe (p. 183).

Existen cantidad de elementos positivos y negativos, clave en la comunicación no verbal. Entre los primeros se cuentan: el mirar al interlocutor, adoptar gestos de interés, sentarse a su lado, la actitud tranquila, la expresión facial positiva y mantener

una ligera inclinación hacia delante. Entre los negativos se consideran: alzar la ceja, fruncir el entrecejo, no mirar al interlocutor, mantenerse rígido, dejarse caer en la silla y mostrar una expresión crítica. (Astudillo y Mendinueta, 2005, p.63).

Respecto a las bases de una buena comunicación es de suma importancia basar la relación en el respeto, la confianza y la colaboración; saber escuchar, ser empático con los pacientes y, de este modo, poder reconocer y distinguir las propias emociones y las de los pacientes; saber dar información (no presuponer nada, aprender a reducir la incertidumbre, concretar las preguntas y las respuestas); obtener la colaboración del paciente y de la familia en el tratamiento; negociar los desacuerdos; centrarse en lo que se puede hacer; y mantener una actitud positiva. Todo esto ayuda a asistir al paciente en la toma de decisiones con el fin de articular un plan de tratamiento personalizado respetando sus valores y convicciones. (Sánchez, Sirera, Sánchez y Camps, 2012, p. 13).

Según Peiró y Sánchez (2012) establecer una buena comunicación conlleva ventajas tales como humanizar el tratamiento, incrementando la calidad de vida del paciente y favoreciendo su satisfacción por el trato recibido; optimiza su nivel de adaptación emocional a la enfermedad al disminuir los miedos, el sentimiento de soledad, la angustia y la incertidumbre del proceso; ayuda a basar la relación en el respeto y la confianza; y mejora la sensación de autocontrol y también su autoestima, dándole fuerzas para enfrentar los momentos más duros de la enfermedad. Incluso disminuye significativamente el nivel de estrés profesional; facilita el control de los síntomas, e incrementa la satisfacción y adherencia al tratamiento prescrito (p.9).

Por otra parte, estos mismos autores explican que a partir del período de transición que se da entre el silencio médico-familiar y el derecho a conocer, entre el paternalismo médico y la visión actual de tomar una decisión compartida, surge en España el concepto de verdad soportable. Dicho concepto representa un importante avance en la relación que se establece entre el médico y el paciente, aunque también genera dificultades a la hora de ponerlo en práctica. Una de las aportaciones más importantes es la necesidad de mirar al paciente como un sujeto concreto y peculiar teniendo en cuenta que es único e irrepetible, como también su reacción al tratamiento (p.6).

En relación a los obstáculos en la comunicación médico-paciente Bellver Pérez (2012) menciona algunas investigaciones científicas que distinguen dificultades en seis categorías: complejidad de la información en términos técnicos, trato con los familiares, obtención del consentimiento informado, comunicación de malas noticias, abordaje de las reacciones emocionales de los pacientes, y trato con los colegas (p.35).

Por su parte, Cerezo González y López-Casero Beltrán (2011) en su libro, *Cuidados Paliativos en el Paciente Oncológico*, refieren que los profesionales de la salud pueden presentar una serie de factores que obstaculizarían la comunicación; entre los que enumeran:

- Temor a causar daño psicológico.
- Temor a no saber manejar las reacciones del paciente tras la noticia.
- Temor al fracaso terapéutico.
- Temor a expresar las propias emociones (p.124).

En definitiva, los autores citados hasta aquí dan cuenta que un buen entrenamiento en habilidades de comunicación mejora el cumplimiento de las prescripciones médicas, promueve conductas de salud adecuadas, y aumenta la adhesión al tratamiento. También destacan que la comunicación de la verdad conlleva implícito el compromiso de ayudar a asumirla, de estar disponible, y de no abandonar al enfermo en el camino que debe atravesar. Por todo esto, el poder compartir la información con los familiares y el equipo asistencial permite al enfermo fortalecer su autoestima, tomar decisiones respecto a los tratamientos y compartir sus preocupaciones, facilitando las posibles soluciones paliativas.

Además, queda claro que el poder manejar la comunicación verbal y no verbal es primordial para que el paciente no reciba mensajes contradictorios, en tanto puede suceder que efectúe un recorte del discurso del médico otorgando importancia a gestos, posturas y silencios.

Por último, la comunicación es un elemento básico en la atención al paciente con enfermedad terminal, en tanto le ofrece apoyo físico y psicosocial, y facilita el proceso de adaptación a su padecimiento. En todos los casos es fundamental la sinceridad del profesional y el respeto a la voluntad del paciente y su derecho a saber, en términos de verdad soportable.

1.2. Modelos de Comunicación Médico – Paciente

El modelo médico tradicional considera al enfermo desde la perspectiva nosológica; es decir, encasilla, rotula y clasifica a las personas según su enfermedad. Como consecuencia, lo que suele suceder en estos casos, es que la enfermedad desplaza a la persona. Y si a esto se agrega el hecho que la medicina focaliza la observación en el enfermo, esto puede dificultar y obturar el diálogo entre el paciente y el profesional. A propósito de éste tema Gómez Sancho (2006) afirma:

El origen de la situación actual se encuentra en el paternalismo médico. Durante muchos siglos la medicina se ha ejercido de forma paternalista. El médico tomaba las decisiones en beneficio del enfermo. El enfermo era un buen enfermo en la medida que seguía las indicaciones del médico y uno malo si no las seguía. El médico tomaba todas las decisiones, sin discutir las con el enfermo y sólo comentaba con él las órdenes médicas [...] para asegurarse que se habían entendido. El paciente no entendía nada, ni quería entender, nada de lo que tenía ni si había alternativas al tratamiento (p.49).

No obstante, y tal como lo expresa Mucci (2004) en su libro, *Psicoprofilaxis Quirúrgica*: “Ante la relación, el médico debería reparar en dos aspectos: por una parte, en la “persona” del enfermo; por otra, en “su realidad” multidimensional” (p.181). En este punto plantea la importancia de comprender el proceso de la enfermedad en relación a la historia personal del paciente. Para esto propone, como imprescindible, escuchar a la persona sin dejar de lado el cuerpo poniendo énfasis en lo que el paciente expresa: “... la condición de posibilidad del efecto terapéutico está dada por lo esencial en la comunicación humana: los aspectos discursivos”. (p. 182).

Existen cuatro modelos de relación médico-paciente. A continuación se describen brevemente cada uno de ellos según la explicación de Emanuel y Emanuel

(1999). Además, se hace referencia a las obligaciones del médico, en relación a la autonomía y al papel que desempeñan los valores de los pacientes. (pp. 110-112).

En primer término, el modelo paternalista, es aquel en que el médico ejerce un papel activo y autoritario, en una relación vertical y asimétrica, y en la que el paciente es pasivo y obediente. Se trata de una relación entre una persona sin conocimientos médicos, que se encuentra desvalida y sufre, y otra que posee el conocimiento necesario para aliviar ese sufrimiento. Las intervenciones que el profesional efectúa son las necesarias, garantizando la salud y el bienestar de la persona enferma. Es más, se basa en la existencia de un criterio objetivo que determina qué es lo mejor para el paciente, sin la necesidad de su participación.

En segundo término, en el modelo informativo, el objetivo de la relación médico-paciente difiere del anterior en tanto se le brinda información completa al paciente para que él mismo pueda decidir acerca de la intervención a realizar, entre las opciones o alternativas que le ofrece el profesional. En este tipo de relación son considerados los valores del paciente: *“Es una obligación del médico facilitar al paciente todos los datos disponibles, y será el paciente, desde sus valores, quien determine qué terapéutica se le debe aplicar.”* (Emanuel y Emanuel, 1999, p. 111).

En el modelo interpretativo, al igual que en el anterior, se informa al paciente acerca de la naturaleza de su enfermedad, además de los riesgos y beneficios de los tratamientos. No obstante, el médico lo ayuda a aclarar sus valores, ya que no son necesariamente conocidos por él, ni fijos. En este sentido, el médico es un consejero que ayuda al paciente a determinar qué intervención médica es la mejor, sin dar órdenes ni juzgar los valores del paciente. De este modo, el paciente llega a conocer quien verdaderamente es, concibiendo su autonomía como una auto-comprensión, y además conoce cómo son las distintas opciones médicas que pueden afectar o no su identidad. Por consiguiente, se lo ayuda a discernir entre sus valores y aquello que realmente quiere.

Por último, y en cuarto lugar, se encuentra el modelo deliberativo. En este caso el objetivo del médico es poder distinguir aquellos valores a los cuales se debe aspirar. El profesional actúa como un maestro o amigo que indica lo que el paciente tendría que

hacer, aquello que es mejor para él, y qué decisión respecto al tratamiento médico será la más adecuada. Respecto a la autonomía del paciente se la concibe como un autodesarrollo moral, en tanto está capacitado para analizar, a través del diálogo, los valores relacionados con la salud y los diferentes tratamientos. Finalmente ambos, médico y paciente, participan en la toma de decisiones respetando la autonomía del segundo.

A modo de conclusión del presente punto, y considerando los autores previamente citados, se puede decir que para establecer una adecuada relación médico-paciente no sólo es necesaria una formación profesional sino también un profundo humanismo. Es importante tener en cuenta que el objetivo fundamental de la medicina es el paciente, que además en la actualidad debe luchar contra la existencia de amenazas a esta relación, como sucede con la intromisión de la tecnología en su interior. De todos modos no se puede negar que gracias a los avances tecnológicos y científicos se pueden obtener diagnósticos cada vez más precisos.

Finalmente es importante expresar que el médico con actitud humanista es el ideal, a la hora de trabajar con pacientes oncológicos, pues tiene en cuenta no sólo los valores de la persona sino también las decisiones tomadas a partir de dichos valores.

A propósito de la actitud humanista del profesional de la salud, es importante identificar cuando comienza el acto terapéutico. Teniendo en cuenta que el ser humano es un ser sufriente, solo y finito, la posición del profesional es desde un lugar de paridad con el paciente. En éste contexto es importante desarrollar una actitud empática, de solidaridad y compasión. La Dra. Bosnic (2015) en su escrito, *Humanismo en Salud y PsicoOncología*, expone que ésta forma de posicionarse ante el paciente es la forma ideal de abordar al paciente en éste momento de dificultad y sufrimiento, poniendo énfasis en su calidad de ser humano autónomo y responsable; escuchando sin enjuiciar, respetando, acompañando y ofreciéndole paridad en el trato. Además señala que el enfoque humanista hace hincapié en las potencialidades del ser humano y en su capacidad para desarrollarlas, más allá del momento que esté transitando. Y finalmente expone que el paciente se encuentra solo con sus dolores y temores, y que si bien puede ir a la consulta del médico acompañado de algún familiar, siempre se sentirá solo en la situación que le toca vivir. Sentimiento de soledad que debería ser un punto bisagra a

tener en cuenta para el que necesita ayuda, sin ser privativo de los profesionales de la salud mental, pues también compete a todo el equipo médico tratante. (p. 17-18).

1.3. El Psico-Oncólogo como Parte Integrante del Equipo Tratante

La presencia de psicólogos en el mundo de la Oncología se ha incrementado en los últimos años. Este nuevo enfoque surge de la necesidad imperiosa de dar asistencia psico-emocional no sólo a las personas afectadas por cáncer sino también a sus familiares y cuidadores, ayudándolos a manejar aquellos cambios que puedan generarse a lo largo de la enfermedad. Por esta razón es de suma importancia hacer hincapié en el trabajo interdisciplinario como punto de partida en la asistencia de pacientes con enfermedades crónicas.

Malca Scharf (2005) plantea que la Psico-Oncología comprende básicamente tres fases de intervención que pueden variar según el curso de la enfermedad: prevención, intervención terapéutica y rehabilitación y cuidados paliativos. Una vez agotados los recursos médicos de curación el objetivo de la Psico-Oncología, en cuanto al tratamiento, estará enfocado en el cuidado (p.65).

Como disciplina de la salud la Psico-Oncología interviene en diferentes momentos en el proceso de evolución de la enfermedad, desde la prevención hasta la atención en la agonía. Por ejemplo, cuando el paciente se encuentra atravesando la etapa final de su vida el objetivo primordial es la preservación de la calidad de vida, centrando la atención en el cuidado integral.

Sanz y Modolell (2004) hacen referencia a Holland (s.f.) cuando describe las dos grandes dimensiones psicológicas en las que debe incidir la Psico-Oncología. En primer término se refiere a atender la respuesta emocional de pacientes, familiares, y todos los encargados de su cuidado. Y en segundo término menciona la posibilidad de detectar e intervenir ante factores psicológicos, aspectos sociales y comportamientos, que pueden influir en la morbilidad y en la mortalidad de los enfermos oncológicos (p.6).

Según la Organización Mundial de la Salud (2004) la adherencia al tratamiento es un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores: socioeconómicos, relacionados con el sistema o equipo de

asistencia sanitaria, también relacionados con la enfermedad, con el tratamiento y con el paciente (p.27).

En éste sentido, la falta de conocimiento sobre el tratamiento del dolor, la ansiedad anticipatoria del paciente ante los efectos adversos de los tratamientos, como también la complejidad de los mismos, el no entender correctamente las instrucciones acerca de cómo tomar los medicamentos, entre otras cuestiones, generan barreras significativas a la adherencia terapéutica, por lo cual es primordial considerarlas.

El cáncer es una enfermedad que representa una amenaza real, por lo cual una respuesta razonable y adaptativa es el miedo. El problema es que esto puede dar paso a una ansiedad importante y de intensidad desproporcionada con repercusiones psicosomáticas.

En relación a éste tema, López Ibor (2007) refiere que enfermar supone enfrentarse a un mundo desconocido y negado. Toda persona cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad que el equipo debe tener en cuenta a la hora de trabajar con él. De todos modos, existen diversos factores que intervienen en estas reacciones entre los que destacan: la personalidad del paciente, su edad, el tipo de enfermedad, la familia y los amigos, el hospital, y la personalidad del médico y demás profesionales de la salud. Las reacciones emocionales que experimentan los pacientes pueden ser ansiedad, por miedo al dolor o incertidumbre respecto al futuro; depresión o problemas de adaptación, según las expectativas del paciente; o rebeldía frente a un destino no deseado. Lo más común es que se tenga miedo ante lo desconocido, al dolor, a la posibilidad de tener una enfermedad incurable, a la destrucción del cuerpo o a la pérdida de autonomía, o miedo a la muerte (p.209).

Preocupaciones como el miedo a la muerte y sentimientos de culpa, son difíciles de afrontar y requieren la ayuda de un psico-oncólogo; y respecto a la ansiedad asociada a síntomas físicos como dolor, disnea, requieren sobre todo del alivio del sufrimiento físico.

El miedo a lo desconocido exacerba la ansiedad. El sentimiento de pérdida de control de los eventos cotidianos también la aumenta; por consiguiente, los pacientes necesitan de informaciones que los ayuden a tomar decisiones y a reducir sus

incertidumbres. Además, deben ser estimulados no sólo a decidir sobre el plan de tratamiento, sino que también deben tener la oportunidad de decidir sobre aspectos cotidianos de la vida.

Si bien la comunicación del diagnóstico y del pronóstico es competencia del médico tratante, el rol del psicólogo es detectar y evaluar las demandas de información del enfermo. Por este motivo es necesario indagar acerca de lo que el paciente sabe, qué es lo que quiere saber, en qué condiciones está para disponer de este saber; como también se debe observar lo que piensa de su enfermedad y lo que comprendió de lo dicho por el médico. Justamente es por esto que Mucci (2004) considera que se trabaja con las fantasías, teorías, mitos y temores del paciente. En consecuencia es necesaria la escucha, la contención, la orientación y la elaboración reflexiva del profesional en ésta tarea.

“Nadie pone en duda que el enfermo que desarrolla un cáncer se ve afectado por un sufrimiento psíquico que puede desequilibrar su estado de ánimo” (Chiozza, 2010, p.71). A partir de esta frase se puede inferir la relevancia del psico-oncólogo, respecto al acompañamiento que realiza, no sólo con el paciente sino también con su familia, puesto que la enfermedad puede generar cambios a nivel personal, social, económico, espiritual y familiar, repercutiendo en la percepción que tienen los pacientes no sólo de su enfermedad sino también de su concepto de vida y muerte.

Mejorar la calidad de vida del paciente es uno de los objetivos al que se quiere arribar con la adherencia al tratamiento. Con éste fin es importante ofrecerle información verdadera y ajustada sobre su enfermedad y sobre los tratamientos que tendrá que realizar, como también informar sus beneficios y efectos secundarios, con el propósito de ajustar sus expectativas y reducir sus miedos. En todo momento es necesario promover en el paciente un papel activo, en tanto que se trata de su cuerpo, su enfermedad y de su vida, aumentando sus expectativas de autoeficacia y resultado. En definitiva, se trata de afianzar y respetar su autonomía proporcionando estrategias para que pueda mejorar, en lo posible, su calidad de vida.

Como fue mencionado anteriormente, la comunicación del diagnóstico y del pronóstico es competencia del médico tratante. Respecto al rol del psico-oncólogo su aporte está relacionado con el indagar en el paciente lo que considera importante y

preocupante de la información recibida, como también observar las reacciones y comunicaciones en la familia. El fin es ayudar al paciente a procesar la información recibida, que implicará una elaboración psíquica importante. Por último, siempre es necesario el apoyo familiar y del equipo tratante.

En tanto que el trabajo interdisciplinario favorece el ajuste psicológico del paciente a la enfermedad es necesario que todo el equipo comparta un modelo biopsicosocial de la salud para que, partiendo de esta conceptualización, el trabajo que desempeñen sea compatible, paralelo y con un mismo objetivo: mejorar, en lo posible, la calidad de vida del paciente.

2. La Asistencia Domiciliaria

2.1. Características y Objetivos de la Asistencia Domiciliaria

Es importante tener en cuenta que la Atención Domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere de una buena coordinación entre el sistema de salud, las instituciones asistenciales y el equipo de trabajo domiciliario. Tal es así que son varios los requisitos indispensables para que el paciente pueda permanecer en su domicilio, donde la familia y su entorno social cumplen un rol fundamental.

Fornells (2000) en su escrito *Cuidados Paliativos en el Domicilio*, formula que la definición de Cuidados Paliativos refiere a una atención activa, global e integral de aquellas personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y de sus familias, cuyos objetivos principales son: el control del dolor y de diferentes síntomas, la preocupación por el bienestar del paciente, el apoyo emocional al enfermo y su familia, y mejorar en lo que se pueda la calidad de vida. Actualmente los servicios de Cuidados Paliativos se ocupan, en mayor medida, del cáncer avanzado y en menor proporción, de otras enfermedades terminales. A manera de digresión es oportuno expresar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que se realicen Cuidados Paliativos e incluya el cuidado domiciliario en los Programas Nacionales de Control de Cáncer.

En la Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Domiciliaria (2005) se enumeran las características que delimitan la Asistencia Domiciliaria en contraposición

con la Atención Hospitalaria, considerando que: es un proceso enmarcado dentro del concepto de atención longitudinal y continuada; se realiza en el domicilio del paciente y el núcleo de atención lo constituyen el enfermo y sus cuidadores, tanto familiares como amigos; proporciona una atención bio-psico-social (las tres esferas de la salud); y por último, los recursos para este tipo de atención son fácilmente movilizables al domicilio. (p.10).

En 1995 se establecen los principios básicos de la Atención Domiciliaria, que se detallan a continuación:

- El objetivo es proporcionar los mejores cuidados sanitarios en el domicilio del paciente, asumiendo la responsabilidad del cuidado continuo.
- Se debe asegurar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.
- Se debe realizar un estudio de las necesidades del paciente para diseñar un plan individualizado de cuidados.
- La Atención Domiciliaria debe considerar las necesidades del paciente como un todo y proporcionar servicios a través de una atención interdisciplinaria.
- Deben asegurarse distintos niveles de cuidados que permitan una respuesta rápida a los cambios en el estado del paciente, así como un sistema de comunicación permanente.
- La Atención Domiciliaria debe garantizar:
 1. La provisión de información a los pacientes y a sus familias durante el período de tratamiento.
 2. Completa confidencialidad.
 3. Una situación higiénica adecuada.
 4. Coordinar la transferencia del paciente a otro nivel asistencial o servicio en casa de necesidad.
 5. La calidad asistencial.
 6. La formación de sus profesionales. (p.11).

Como parte del cuidado paliativo es fundamental la Atención Domiciliaria, ya que permite mejorar la calidad de vida del paciente, posibilita acompañar en el proceso del morir con dignidad y también en el acompañamiento de los familiares y del círculo

más cercano. Los pacientes que se encuentran atravesando el final de vida enfrentan un deterioro importante, tanto a nivel físico como psíquico, que puede llevar a una crisis de claudicación emocional en su entorno familiar.

Por último, cabe destacar que si bien el tratamiento paliativo está indicado en la etapa final de la evolución de la enfermedad cuando ya no hay tratamientos curativos para ofrecer; no deben limitarse a los últimos días de vida, pues también pueden indicarse en etapas tempranas en la evolución de la enfermedad.

A propósito de lo expuesto hasta aquí, a continuación, se exponen los beneficios de la Asistencia Domiciliaria para el paciente y para su familia.

2.2. Beneficios de la Asistencia Domiciliaria y su Relación con el Equipo Tratante

Fornells (2000) menciona que es necesario pensar la Atención Domiciliaria como un modelo de abordaje que debe ser proporcionado por un equipo interdisciplinario compuesto por médicos, psicólogos, kinesiólogos, asistente social, terapeuta ocupacional, y personal de enfermería. Y agrega que es fundamental reconocer que cada profesional tiene su ámbito de competencia y debe trabajar con los demás sobre la base del respeto mutuo de los conocimientos especializados de cada uno. (p.69).

Para poder llevar a cabo la Asistencia Domiciliaria es imprescindible el trabajo en equipo. El cuidado, tanto del enfermo como de su familia, debe llevarse a cabo de manera coordinada e integral y en el contexto de un equipo interdisciplinario, que disponga de la mejor calidad y eficacia posible, por el bien de los pacientes. Cuando un paciente se asiste en el domicilio es visitado por el médico, quien evalúa cuáles son las necesidades del paciente y programa la periodicidad de las visitas de los diferentes profesionales. Si bien las visitas son programadas, como en el caso de médicos ó psicólogos, los pacientes pueden comunicarse con el profesional, si lo necesitan, y solicitar visitas extras. Respecto a las obras sociales muchas tienen convenios con empresas de Asistencia Domiciliaria y establecen módulos de atención que ellas mismas determinan.

Barbero y Díaz (2007) expresan que en el caso de los equipos interdisciplinarios la interacción se convierte en algo indispensable y su existencia se justifica no sólo por la multiplicidad de dimensiones del ser humano que asisten, sino por la complejidad e interrelación de las mismas. Sin dicha interacción entre los profesionales difícilmente se podría dar esa atención integral que abarque la unicidad de la persona, y no sólo sus componentes. La identidad de los equipos interdisciplinarios sobrepasa las identidades individuales y todos sus elementos son considerados como miembros esenciales del equipo. Y también advierten que estos equipos procuran un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de los diferentes profesionales (p.79).

Pueden señalarse beneficios de la Asistencia Domiciliaria para el paciente, la familia y el sistema de salud. Respecto al paciente le permite ser asistido en un ambiente conocido, manteniendo su intimidad, y pudiendo realizar ciertas actividades cotidianas y habituales, además de algunos hobbies. Los horarios y días no son rígidos, y se los coordina y programa con el paciente y su familia. En el caso de la familia ellos logran satisfacción al participar activamente en el cuidado del ser querido; se previene el duelo patológico; y además los familiares sienten que se respeta la voluntad del paciente de permanecer en su hogar. Generalmente uno o varios integrantes de la familia desarrollan el rol del cuidador. Por último, en cuanto al sistema de salud, esta modalidad de trabajo permite que disminuyan las internaciones hospitalarias largas y de alto costo, y se evitan tratamientos innecesarios, disminuyendo la posibilidad de evitar el encarnizamiento terapéutico.

Para concluir y por lo descrito anteriormente, se considera de gran importancia la Asistencia Domiciliaria llevada a cabo por un equipo interdisciplinario teniendo en consideración las características y beneficios de la misma. En primer lugar, es fundamental considerar que toda persona que tenga una enfermedad terminal tiene el derecho de recibir Cuidados Paliativos y cuidado asistencial en su hogar. El equipo interdisciplinario que asiste al hogar del paciente genera, la mayoría de las veces, un mejor vínculo entre el paciente, la familia; la comunicación tiende a ser más transparente en tanto que favorece la expresión de los sentimientos no sólo del paciente sino también de la familia o de los cuidadores principales. En este sentido, la visita domiciliaria permite profundizar el conocimiento de la familia desde el momento en que

al profesional se le abre las puertas de la casa y muestran toda su intimidad y se los puede asistir a los pacientes en su peor momento, cuando más vulnerables se encuentran. De todos modos, también sabemos que pueden existir ciertas desventajas en la Asistencia Domiciliaria en caso de que no sea bien aplicada; posiblemente más relacionada a una claudicación familiar o miedos en los cuidadores principales que refieren respecto de la administración de medicamentos como puede ser la morfina, por ejemplo. Es importante aclarar que acerca de este tema se analizará en Caso propiamente dicho.

Capítulo II: Aspectos Metodológicos

El presente trabajo es un estudio de caso único. La unidad de análisis elegida trata sobre Luis, de 54 años, quien recibe el diagnóstico de adenocarcinoma de pulmón, que luego evoluciona con metástasis.

Dicho caso es elegido en tanto se puede observar el trabajo de un equipo interdisciplinario, además de la comunicación llevada a cabo hacia el paciente, en el contexto de la asistencia domiciliaria, que es el dispositivo utilizado en éste caso en particular.

El estudio se efectúa a partir de un enfoque metodológico cualitativo, en tanto se parte de la observación y registro de un caso clínico, por lo cual las conclusiones a las que se arribe sólo serán válidas y referidas a dicha unidad. El alcance es descriptivo, por lo cual se caracteriza en forma exhaustiva la unidad de análisis y su contexto. Por último, presenta un diseño no experimental, pues no se efectúa ningún tipo de manipulación de la variable, *trabajo interdisciplinario en la asistencia domiciliaria en oncología*, ni tampoco de la unidad de análisis mencionada.

Por último, respecto a las técnicas de recolección de datos, se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevista con Luis y con su familia. También se utilizan datos de la historia clínica.

Objetivos Generales:

- Describir la modalidad de trabajo interdisciplinario en Oncología.
- Describir las características que hacen a una buena comunicación en Oncología.
- Caracterizar la Asistencia Domiciliaria de un paciente con enfermedad oncológica.

Objetivos Específicos:

- Señalar los beneficios del trabajo interdisciplinario para la adherencia a los tratamientos.

- Describir los modelos de comunicación entre médico y paciente.
- Señalar los beneficios de la Asistencia Domiciliaria.
- Reflexionar sobre la importancia del rol del psico-oncólogo en la asistencia domiciliaria.

Planteo del Problema:

El trabajo en equipo interdisciplinario y la buena comunicación que se da entre los profesionales que lo integran, y también con la familia y el paciente, es fundamental para el tratamiento y para lograr la adherencia del paciente. En el caso que a continuación se describe, se trata de un paciente que se encuentra en internación domiciliaria, por lo cual, conocer los distintos modelos de comunicación y los beneficios del trabajo en equipo en Asistencia Domiciliaria y el rol del psico-oncólogo dentro de un equipo de salud, son temas ejes a considerar en su análisis.

Por consiguiente, las preguntas que conforman el problema a responder son las siguientes:

- ¿Qué beneficios tiene el trabajo interdisciplinario en Oncología?
- ¿Cómo influye lo interdisciplinario en el proceso comunicacional entre equipo tratante, paciente y familia?
- ¿Qué particularidades tiene la relación interdisciplinaria en la asistencia domiciliaria?
- ¿Qué objetivos se priorizan en la atención domiciliaria?

Capítulo III: Presentación del Caso Luis

Luis tiene 57 años, es argentino, nacido en Junín, Provincia de Buenos Aires. Es de estatura media, de contextura delgada, y exhibe una buena presencia. Se presenta como una persona algo reticente, en la relación con los demás; sin embargo es simpático, atento y muy cálido en el trato. Muestra una personalidad fuerte e histriónica. Su verbalización y modo de comunicarse es clara, y no presenta ningún tipo de reserva respecto a comentar cuestiones personales en los encuentros, ni siquiera en los primeros. En su modo de hablar y en los temas a tratar demuestra inteligencia, se lo nota instruido en diversidad de temas, y evidencia tener una importante experiencia de vida. Le gusta leer, por lo cual compartir las entrevistas con él es muy placentero.

Su madre falleció hace algún tiempo, y en relación a éste evento Luis comenta que se dejó morir; y reitera en varias oportunidades que al encontrarse ahora, frente a la posibilidad de su muerte, él no hará lo mismo. Respecto a su padre Pedro, de 85 años, no tiene buena relación debido a que tiene una familia paralela de la cual Luis tiene un medio hermano, con quien prácticamente no tiene relación. Ambos trabajan en una inmobiliaria familiar.

Luis está casado con Adriana, de 55 años. Tienen una hija de 23 años, que se encuentra estudiando en La Plata la Carrera de Bioquímica. Es importante aclarar que ambas lo acompañan durante todo el proceso de la enfermedad. De alguna forma todos aprenden cosas nuevas que los ayuda a cambiar como familia, sobre todo en lo que respecta a la dinámica y la forma de comunicarse.

Respecto a su enfermedad Luis comenta que jugando al fútbol, deporte que practicaba asiduamente, comienza a sentir dolor en la pierna derecha y en la cadera, motivo por el cual su médico le indica realizar una TAC de cadera. A partir de los resultados se le diagnostica metástasis óseas, y le indican sesiones de radioterapia (RT) y quimioterapia (QT). En ese momento se lo estudia con el fin de encontrar el tumor primario, que finalmente resulta ser de pulmón. El informe anatomopatológico (AP) arroja como resultado una metástasis de adenocarcinoma. Posteriormente se suspende la quimioterapia (QT), por deterioro del estado general del paciente, quien al principio tiene una autonomía relativa, ya que se maneja dentro de la casa con un trípode, pero

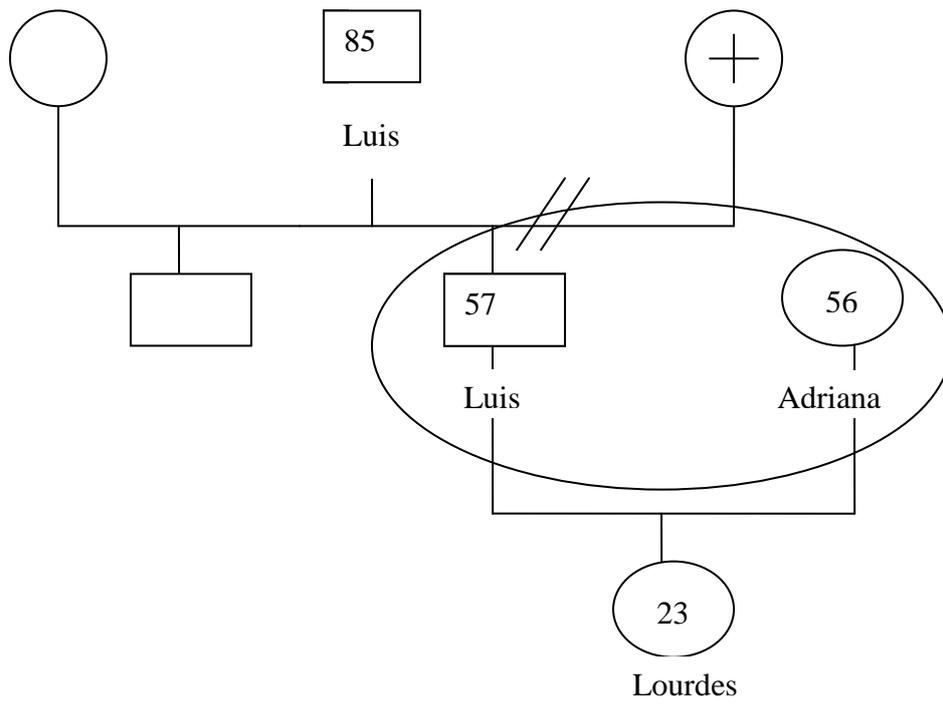
luego la agitación y el dolor hacen imposible su movilidad, por lo cual debe permanecer la mayor parte del día en su cama.

Respecto a su esposa resulta al principio muy difícil acercarse a ella y tener una comunicación fluida. Desde un primer momento se la observa nerviosa respecto de lo dicho y lo no dicho, como si ubicara una barrera ante algunos de los profesionales del equipo impidiendo el diálogo directo con el paciente, por temor, creyendo que a Luis le hace mal hablar de la enfermedad.

Si bien el paciente no hace referencia a creencias religiosas, con el paso de los días y el avance de la enfermedad lo visitan dos sacerdotes de distintas iglesias y religión. Se lo observa muy a gusto con ambos.

Las entrevistas se realizan en el domicilio del paciente una vez por semana, durante una hora, u hora y media, aproximadamente. Cabe aclarar que el Servicio de Asistencia Domiciliaria suele trabajar con los pacientes durante 45 minutos, aproximadamente. En total se efectuaron 5 entrevistas, a partir de mayo de 2015. Luis fallece en junio de ese mismo año.

3.1. Genograma



Capítulo IV: Descripción y Análisis del Caso Luis

En el momento en que Luis comienza con dolor en la pierna decide realizar una consulta al médico. Su idea es haberse lastimado jugando al fútbol, a lo que se le suma cierta preocupación por su edad. Los resultados de los estudios determinan que el dolor se debe a un cáncer de pulmón con metástasis óseas: *“Yo me siento bien ahora, pero lo que no quiero es sufrir, no quiero tener dolor. Ya está. ¿Qué puedo hacer? ¿Por qué no podía pasarme a mi?, ¿no? Lo bueno, si es que hay algo bueno, es que se pudo descubrir la verdad. Uds. son unos pibes bárbaros. Al médico también le tengo mucha confianza”*.

Luis es atendido por un oncólogo, además de tener un amigo médico a quien le consulta todo. Debido a su estado físico es derivado a internación domiciliaria. Allí lo asisten varios profesionales: una médica especialista en tratamiento del dolor, una psicóloga, una asistente social, un terapeuta ocupacional y un kinesiólogo.

En las primeras entrevistas Luis relata: *“Yo ya sé que me voy a morir. En realidad todos nos vamos a morir. Yo intento hablar con Adriana, pero ella llora mucho y se angustia. La verdad es que me cuesta hablarlo con ella, por eso no le digo nada más”*.

El tema de la muerte es un tema importante a tratar con el paciente, como también compartir con la familia los sentimientos que genera. Es conocido que en la generalidad de los casos los sentimientos relacionados con este tema son ocultados por ambos, es decir, paciente y familia. En esta familia, en particular, de ciertos temas no se habla, y éste era un tema imposible de poner en palabras.

Tal como lo expresa Luis es difícil hablar con Adriana sobre la muerte. Por ejemplo cuando se le pregunta, en determinado momento, acerca de cómo se encuentra respecto al diagnóstico de Luis llora durante 10 minutos sin poder decir una palabra. Es importante mencionar que el trabajo más difícil es con su esposa, y que tanto la médica como la psicóloga trabajan en conjunto para propiciar la aceptación de la posibilidad de la muerte de Luis.

Respecto a la médica especialista en el tratamiento del dolor, paliativista, quien suele recibir pacientes derivados de oncólogos de diferentes clínicas efectúa, en primer término, una evaluación general del paciente y se interioriza sobre lo que sabe y no sabe, y si el paciente quiere saber le brinda una explicación. En todos los casos convoca a los profesionales que considera de importancia para el caso en cuestión, ya que muchas veces los pacientes no necesitan kinesiólogos o T.O., por ejemplo. Finalmente, y una vez realizadas las evaluaciones de los profesionales convocados, habla con el paciente y la familia y les explica las posibilidades de tratamiento, además de aclararles dudas y responder a inquietudes que puedan expresar.

En términos de identificar un modelo de relación médico-paciente en éste caso, se observa que la relación entre la médica y Luis es una mezcla entre los modelos informativo, interpretativo y deliberativo, pues se le brinda la información completa al paciente para que pueda decidir sobre su situación, y también se le aconseja al paciente acerca de los tratamientos a seguir; y ambos, médico y paciente, participan en la toma de decisiones respetando la autonomía del segundo. Nunca la médica ejerce un papel activo ni autoritario sin tener en cuenta los deseos del paciente y de la familia. Por este motivo, poder tener una comunicación fluida con la familia es de suma importancia. Por supuesto, para que esto suceda es fundamental la confianza, pues cuando se trabaja en Asistencia Domiciliaria los pacientes no sólo comparten su enfermedad sino también lo más personal y privado de ellos, es decir, aquello que se refiere a su familia y a su cotidianidad.

Una de las preocupaciones en ésta familia está relacionada con la morfina. Por ejemplo, al inicio de los tratamientos, Adriana no nombra la palabra “morfina”. Dice que a Luis le angustiaría escucharla. En su lugar ella refiere a “gotitas”. Sin embargo, a la hora de hablar con su marido es él quien utiliza la palabra morfina y expresa dudas y preguntas al respecto. La primera duda que manifiesta es en relación a la progresión de la enfermedad y al tema de la proximidad de la muerte, fundamentalmente en el momento en que están por iniciar la administración de ésta medicación. Es decir que si bien no se trata de una familia que conociera mitos relacionados con la morfina se muestran temerosos y hablan de la medicación como algo malo.

Los mitos acerca de la morfina son creencias que se encuentran arraigadas a nivel popular y, muchas veces, también a nivel profesional. Uno de los mitos sostenidos por los pacientes y las familias es que si reciben morfina será difícil controlar el dolor; otro refiere a la adicción que genera; como también existe la creencia que su consumo es como morir en vida. Si bien existen muchos más mitos estos tres son de los más escuchados. En estos casos se debe informar al paciente y a la familia sobre la falsedad de éstas afirmaciones, muchas veces una respuesta como consecuencia de estos mitos es que el paciente por decisión familiar es subtratado y el efecto analgésico no se alcanza. Por ejemplo, que la adicción no se produce, ya que el consumo es controlado y, disminuyendo la dosis de forma adecuada, no causa problemas. También explicarles que la morfina no tiene una dosis límite, con lo cual se la puede ir aumentando teniendo en cuenta el dolor y la tolerancia del paciente; y por último, es importante señalar que la morfina no es sólo para los pacientes murientes, sino para pacientes con dolor moderado o severo que limita su vida.

Continuando con el análisis del caso, respecto a estos miedos y preocupaciones se los aborda de la siguiente manera: se le señala a Adriana sobre el ocultamiento hacia Luis de algunos temas (cerco de silencio), pues, según Adriana, Luis no sabe qué medicación se le está administrando. Así es que tanto la médica como la psicóloga tienen respectivos encuentros y por separado con ella, con el propósito de clarificar mitos relacionados con la morfina, y también para mostrarle que Luis sabe lo que se le ha indicado para su dolor. Y también refieren a la depresión respiratoria y a la adicción, que el común de la gente piensa que éste tipo de droga puede generar. Por último la médica explica que van a comenzar con una determina dosis para ir probando cuál es la más adecuada para Luis.

Una vez que queda claro que lo que se le ha indicado es morfina, el paciente realiza preguntas relacionadas con: ¿de qué se trata la medicación?; y también expresa el miedo que le producía la palabra. Es decir, Luis al comienzo se mostraba temeroso ante la palabra morfina, tal como lo expresó su esposa, pero este miedo fue desapareciendo una vez que estuvo preparado para recibir información acerca de éste tratamiento y sus efectos. En consecuencia, Luis finalmente puede relajarse y estar más tranquilo respecto a sus miedos, una vez que recibe éstas explicaciones.

Por otra parte se advierte que Luis no se muestra demasiado preocupado por la enfermedad. Quizás su intranquilidad se relaciona más con lo que trae aparejado, como por ejemplo el dolor, que es lo que, finalmente, motiva su consulta. Respecto a Adriana se observa que no puede salir del impacto que le provocó la comunicación del diagnóstico. Luis piensa la muerte como una posibilidad cercana, no obstante, esto no lo angustia. Y, posiblemente en Adriana la negación le permite posponer, por el momento, el conocimiento de la gravedad de la situación.

En consecuencia, resulta difícil la comunicación entre los miembros de la pareja. Luis habla de la muerte como algo que no le preocupa ni le afecta, en tanto que Adriana no puede tolerar esta actitud de su marido, siente que así se rinde.

Respecto a ésta situación, que por cierto es algo preocupante para el equipo, todos acuerdan en no generar presiones ni mas angustia de la que ya existe, es decir, el propósito es que con el tiempo estos temas se fueran resolviendo; por supuesto, acompañando y evaluando de cerca la evolución de ésta situación. Así es que en determinado momento la pareja logra tener una charla en relación al tema de la muerte, que finalizan con una oración juntos.

Con el pasar de los días la enfermedad continúa su evolución. Luis presenta disnea, falta de aire, y un gran cansancio, situación que lo obliga a estar la mayor parte del tiempo en cama. Respecto a la relación con su mujer se advierte que ha mejorado la comunicación entre ambos, y también en el conjunto familiar. Es así que logran hablar acerca de la enfermedad, de los dolores de Luis, de cómo se siente, y también sobre cómo se sienten Adriana y Lourdes. Según la familia los encuentros con la psicóloga y la médica los ayuda mucho a lograr esta comunicación.

Una preocupación constante en el paciente es que su hija abandone sus estudios. Éste pensamiento surge debido a que Lourdes viaja todos los fines de semana para visitar a su padre. Ante ésta situación Luis le trasmite ésta preocupación a su hija, y ella lo tranquiliza diciéndole que esto no sucederá.

En algunas oportunidades Luis expresa: *“No creo en Dios, pero en algo hay que creer”*. Por las noches se los ve rezar juntos a Luis y a su esposa, quizás como una

forma de compartir ese momento. Se advierte que les hace bien a ambos. Juntos piden por la salud de Luis.

“Ayer a la noche rezamos los tres juntos”, relata Adriana con lágrimas en los ojos. Cuando se le pregunta qué y cómo se sintieron, describe que fue un momento muy lindo, donde compartieron algo muy importante los tres.

Cabe destacar la importancia del concepto coping religioso, que algunos psicólogos plantean, que consiste en un estilo de afrontamiento en el que se utilizan creencias y/o comportamientos religiosos para aliviar las consecuencias, consideradas negativas, respecto de una situación estresante o difícil de resolver. Si bien al principio Luis expresa no creer en Dios, también dice que en algo debe creer. Así es que, a medida que la enfermedad avanza, se acerca más a la religión.

Adriana comenta que se siente mejor respecto a lo que fue el comienzo de la enfermedad de Luis, lo ve más tranquilo. Si bien el paciente presenta por momentos dolor, está controlado. Respecto a la experiencia de rezar juntos Luis dice que para él es muy importante poder hablar con su esposa y transmitirle todo lo que le pasa y siente, pues anteriormente no lo hacía para no angustiarla.

Respecto a las preocupaciones económicas de Luis, y en relación con su padre y su medio hermano, teme que Adriana y su hija se queden en la calle. Éste es uno de los temas importantes a tratar en los encuentros psicoterapéuticos con él. Allí expresa que le cuesta hablarlo con Adriana, debido al gran enojo que tiene con su padre. Este es un tema que la angustia. Finalmente Luis logra que Adriana entienda que es importante que se exprese respecto a lo que siente, como también que puede pensar éstos temas en relación a un tiempo futuro en el que él ya no estará.

Luis, como tantos pacientes, expresa la necesidad de tener una buena calidad de vida en sus últimos días. Como equipo interdisciplinario este también es uno de los objetivos primordiales a lograr.

En una de las últimas entrevistas Luis expresa: *“Yo no quiero sufrir, no quiero tener dolor, y voy a hacer todo lo que la médica me diga para esto. Pero a veces siento*

que me falta el aire, me quiero levantar, pero no puedo. Tampoco me quiero rendir como lo hizo mi mamá”.

En cada pase del equipo, que se realiza una vez por semana para hablar acerca de los pacientes, se discute acerca de la importancia de brindarles calidad de vida a los pacientes internados en domicilio. Es así que muchas veces surgen discusiones con médicos externos al equipo, con los que se comparte algún paciente, en relación a tratamientos y diferentes indicaciones médicas. En el caso de Luis es un pedido de la familia, y también del paciente, no sufrir. Hacer lo necesario para no tener dolor, y vivir lo mejor posible el último tiempo que le queda de vida. Por ésta razón los profesionales deciden diagramar un plan de acción con el objetivo final de cumplir, en lo posible, el pedido de Luis.

Posteriormente Luis se descompensa, le cuesta respirar y presenta delirios que provocan la angustia de su mujer y su hija. Luis le pide a su mujer que haga algo, y clama que ya no quiere estar así. Se vive un clima extraño. De inmediato acuden al equipo tratante quienes deciden realizar la sedación. Cabe destacar la rapidez con la que el equipo asiste a la familia, ayudando y acompañando en este momento.

Tanto Adriana como Lourdes saben que han realizado todo lo que estaba a su alcance y han acompañado a Luis durante todo el tiempo, incluso no dejándolo nunca solo. Si bien experimentan angustia de saber que el final se acerca, también sienten alivio por la comunicación lograda entre ellos, y sienten que Luis se encuentra en paz. Por ejemplo, así lo expresa Adriana en el momento de la extremaunción: *“Yo sé que él se fue en paz. Lo tendrías que haber visto, le tendrías que haber visto la expresión de la cara con una media sonrisa. Sé que hicimos todo lo que pudimos y lo que él no quería era sufrir. Va a costar salir de esto porque siempre estábamos los dos solos pero tengo la tranquilidad que ahora él está bien”.*

Ese mismo encuentro, que será el último, en que la psicóloga asiste al domicilio, se encuentra con dos sacerdotes que están realizando la extremaunción. Es invitada a participar, y todos rezan junto a Luis, que con tono débil dice: *“Amén”*. Luis fallece al día siguiente en su casa, rodeado de su familia

Conclusión

Como se explicó a lo largo del trabajo la Psico-Oncología, como disciplina de la salud, tiene diversos ámbitos de intervención durante el proceso de la enfermedad, desde la prevención hasta la atención en la agonía.

En el caso clínico analizado es importante señalar el trabajo interdisciplinario efectuado durante todo el transcurso de la enfermedad, que duró aproximadamente dos meses. Se destaca la buena comunicación de la médica con la familia, quien además tuvo a su cargo la trasmisión de información específica relacionada con la enfermedad; y también la asistencia del equipo domiciliario, quien efectuó el cuidado del paciente y la familia.

Cuando el paciente se encuentra atravesando la etapa final de su vida el objetivo primordial es su calidad de vida, centrando la atención en el cuidado integral. Es importante destacar el deber de las Instituciones de Salud respecto a brindar la mayor atención posible al paciente, también en el acto de morir. Por supuesto esto no es tarea fácil, y aquí radica la importancia de la Psico-Oncología.

En el caso analizado el paciente menciona, en varios encuentros, la cantidad de tiempo que dispone antes de su muerte, cuantos días le quedan para poder disfrutar de su familia. Así es que con gran esfuerzo se levanta para estar junto a ellos en el comedor de su casa. Posteriormente, ni siquiera puede levantarse por propia voluntad para ir al baño debido al cansancio y la falta de aire que le produce el moverse.

Prolongar la vida del paciente que se encuentra en estadios avanzados de la enfermedad puede suponer un sufrimiento desmesurado, en comparación con los posibles beneficios que pueden traer aparejados los tratamientos que se le indican en esos momentos. Por tal motivo es que se prioriza la calidad antes que la cantidad de vida. En este momento dar sentido a lo vivido se vuelve fundamental para el paciente. Y en tales circunstancias también se debe destacar la labor del psico-oncólogo.

También se observa en el caso analizado, en cuanto a la médica/ equipo tratante, que exhiben una postura empática, actitud que propicia a que el paciente se sienta cómodo y pueda confiar en ellos. Ésta modalidad de relación permite comprender los sentimientos de los otros, es decir, vivenciar aquello que el otro siente, tomando cierta distancia, y valorar lo sentido por aquel. Este es una buena manera de llegar a los pacientes y ayudarlos, no sólo a comprender su enfermedad sino también a acompañarlos durante todo el proceso, cuyo tiempo, en principio, no es estimable.

Por supuesto también es necesario darle un lugar de importancia a la familia. Tal como lo expresa la Dra. Bosnic (2014) en sus clases: “*La familia es un paciente más*”. La familia se muestra shockeada cuando recibe la información del diagnóstico de Luis; no obstante también tienen la capacidad de aceptar y reconciliarse con los sentimientos que les provoca la enfermedad, situación que les permite transcurrir el proceso de un modo más tranquilo, pudiendo vivir el día a día, cuidando al paciente y acompañándolo.

Respecto al equipo interdisciplinario el despliegue de una buena comunicación produce beneficios no solo para el paciente y la familia, sino también para el equipo en su conjunto. Por ejemplo se logra humanizar el tratamiento, incrementando la calidad de vida, y favoreciendo la gratificación de la familia por el trato recibido, además de la importancia y el alivio de elaborar como Equipo la repercusión emocional que tiene la muerte de un paciente

La buena comunicación con los pacientes, entre los familiares que los cuidan y entre los integrantes del equipo de atención de salud es muy importante, no sólo para la atención de la enfermedad sino también a la hora de tomar decisiones considerando la voluntad expresada por el paciente. En el caso de Luis expresa la necesidad de arreglar determinados problemas futuros respecto a su trabajo; también le preocupa la herencia de su familia de origen, con la que no tiene relación; y por último, necesita hablar acerca de la situación de su hija, le preocupa que abandone sus estudios.

Muchas veces es necesidad de la familia, y no del paciente, mantener a cualquier costo la vida del ser querido. En este caso mantener la calidad de vida de Luis

y lograr el alivio del dolor fueron los objetivos primordiales de la familia y también del equipo.

Posiblemente ésta modalidad de atención humanizada facilitó que el paciente pueda morir en paz, sin angustia, y sin preocupaciones.

El trabajo en equipo es como una pieza musical.

*No se trata de que todos toquen la misma nota
sino que lo hagan en armonía.*

(Enfermera B. Dicks.)

Referencias Bibliográficas

- Astudillo, W., Mendinueta, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Revista de Estudios Médico Humanísticos ARS MEDICA*, 11(11), p. 62-85.
- Atención Primaria de Calidad. Guía de Buena Práctica Clínica en Atención domiciliaria. (2005). Organización Médica Colegial de España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de: <http://bit.ly/1T9xrbW>
- Barbero, J. y Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An. Sist. Sanit. Navar*; 30 (Supl. 3): 71-86. Recuperado de: <http://bit.ly/29ifgTM>
- Bellver Pérez, A. (2012). Aportaciones desde la psico-oncología a la formación en técnicas y habilidades de comunicación. *Psicología Clínica*. Recuperado de: <http://bit.ly/29pAFOm>
- Bosnic, M. (junio, 1999). Humanización de la salud. *Revista Quirón*. Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Bosnic, M. (2014). Humanismo en Salud y Psico-oncología. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Cerezo González, S. y López-Casero Beltrán, N. (2011). *Cuidados Paliativos en El Paciente Oncológico*. Alcázar de San Juan, España: Visión Libros.
- Chiozza, L. (2010). *Cáncer: ¿Por qué a mí, por qué ahora?*. Buenos Aires, Argentina: Libros del Zorzal.
- Emanuel, E. y Emanuel, L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A., Couceiro Vidal. *Bioética para clínicos* (pp. 109-112). España: Triacastela.

- Fornells, H. (2000). Cuidados Paliativos en el Domicilio. Recuperado de: <http://bit.ly/29ahxhp>
- Gómez Sancho, M. (2006). “Cómo dar las malas noticias en medicina” (3a ed.). España: Arán.
- López Ibor, M. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *An Med Interna (Madrid)*; 24: 209-211. Recuperado de: <http://bit.ly/29rQH7A>
- Malca Scharf, B. (julio-diciembre 2005). Psicooncología: abordaje emocional en Oncología. *Persona y Bioética*. 9 (25), p.64-67.
- Mucci, M. (2004). Informar: una instancia crítica. En *Psicoprofilaxis Quirúrgica*. (pp. 167-184). Buenos Aires: Paidós.
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Adherencias a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Recuperado de: <http://bit.ly/29fSvUw>
- Peiró, G. y Sánchez, P. T. (2012). La verdad soportable. En *Comunicación del Diagnóstico de cáncer. Cuadernos Monográficos Psicobioquímica*. Recuperado de: <http://bit.ly/29rQEZD>
- Rosenfeld, C. (2006). XXII Congreso Argentino de Psiquiatría de APSA. Mar del Plata. *El rol del Psico-oncólogo Frente al Paciente Muriente desde un Abordaje Cognitivo*. Recuperado de: <http://bit.ly/29ifOJg>
- Sánchez, P.T., Sirera, R., Sánchez, J.M. y Camps, C. (2012). Comunicación y Psicobioquímica. En *Comunicación del Diagnóstico de cáncer. Cuadernos Monográficos Psicobioquímica*. Recuperado de: <http://bit.ly/29hD6PT>

- Sanz, J. y Modolell, E. (2004). Oncología y Psicología: Un modelo de Interacción. *Psicooncología*, 1 (1), pp. 3-12
- Secoli, R., Pezo Silva, M.C., Alves Rolim, M. y Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Index de Enfermería*, 14(51), 34-39. Recuperado de: <http://bit.ly/29jMJPd>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (s.f.). Recuperado de: <http://bit.ly/29cwCiU>