



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES
ESPECIALIZACIÓN EN PSICO-ONCOLOGÍA

**CUIDADOS INTEGRALES Y ASISTENCIA EMOCIONAL A UN
PACIENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL
Y A SU FAMILIA
CASO LITO**

¿Cuál es el alcance y la importancia de ofrecer cuidados integrales y asistencia emocional a un paciente oncológico que atraviesa la etapa terminal de la evolución de su enfermedad?

¿Qué características adquiere la asistencia emocional ofrecida a la familia de un paciente con enfermedad oncológica terminal?

¿Qué lugar ocupa el abordaje psico-oncológico en la atención interdisciplinaria de un paciente con enfermedad oncológica terminal y su familia?

AUTOR: LIC. VIRGINIA LUZ PESSANA

TUTOR DISCIPLINAR DE CONTENIDOS: LIC. GRACIELA CUELLO

ORIENTADOR METODOLÓGICO: LIC. ESP. CARINA PONCE

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC

AGOSTO - 2016 - CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

ÍNDICE

Introducción.....	1
1. Marco Teórico	
1.1. Breve reseña del Concepto Cuidados Paliativos.....	3
1.2. Enfermedad Terminal: Definición, Objetivos y Derechos.....	5
1.3. Cuidados Paliativos en la etapa Final de la Vida.....	9
1.4. Proceso de Adaptación ante la Proximidad de la Muerte.....	13
1.5. La Familia como Paciente de Segundo Orden.....	16
1.5.1. El Cuidador Principal y el Riesgo Claudicación Familiar.....	18
1.6. Cuidar Más allá de Curar: Abordaje Psico-Oncológico.....	21
1.6.1 Modalidades Terapéuticas.....	23
2. Aspectos Metodológicos.....	29
3. Presentación del Caso Lito.....	31
3.1. Genograma.....	33
4. Descripción y Análisis del Caso Lito.....	34
Conclusiones Generales.....	43
Referencias Bibliográficas.....	46

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.

Debido a que en el momento del diagnóstico la enfermedad se encontraba en una etapa avanzada, Lito se muda a Santa Rosa, ciudad en donde reside su único hijo, para ser atendido por un equipo paliativo de internación domiciliaria, momento en que le indican quimioterapia paliativa.

Lito está casado con Ana de 83 años, quien se muda a Santa Rosa con él. Allí vive su hijo Daniel de 43 años, casado con Olga de 43 años, con quien tiene dos hijos, Bruno de 9 años y Ramiro de 6 años. La familia acompaña a Lito a lo largo de la evolución de su enfermedad.

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 la metodología utilizada se llevó a cabo una investigación documental no exhaustiva y se trabajó con material bibliográfico de fuentes primarias y secundarias. Específicamente se han utilizado libros, apuntes aportados por los docentes de la Carrera y también material obtenido de diferentes páginas de Internet. Información que en su totalidad es en idioma español. De este modo, la información recolectada y posteriormente seleccionada, se utiliza para elaborar el marco teórico cuyos temas se articularán en el análisis del caso clínico.

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.

Capítulo I: MARCO TEORICO

1.1. Breve Reseña del Concepto Cuidados Paliativos

“Usted importa por lo que es usted. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.”

Cicely Saunders (1984).

El término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “capa”. Etimológicamente simboliza el proporcionar una capa para abrigar a “los que pasan frío”. Respecto de la esencia del concepto, en relación a la medicina, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento, en los pacientes que sufren de enfermedad crónica-degenerativa o están en su fase final, asistiendo a la persona en la integridad de su ser, buscando mejorar su calidad de vida. (Kearney, 2000) (De Simone, 2004, “Cuidados Paliativos”, párr. 2.)

El movimiento de los cuidados paliativos se inicia en el Reino Unido durante los años 60´ y 70´, y luego se expande al ámbito internacional. Es la Dra. Cicely Saunders quien inicialmente dedica su trabajo profesional a la búsqueda de soluciones específicas a los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal, dando así origen a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos.

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.

A propósito de esta transición en los cuidados Saunders (1980) en su libro, *Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal*, explica lo siguiente:

Es imprescindible que reconozcamos el momento en que la “terapéutica” o “tratamiento activo” resulta inútil para las necesidades del paciente. (...) Los cuidados terminales son una faceta de la oncología que se ocupa del control de síntomas en vez del control del tumor. (...) Cuando el tratamiento activo resulta inútil, el movimiento debería ser principalmente hacia los cuidados, pero ningún paciente debería quedar encerrado de forma irreversible en lo que es, o puede convertirse en el sistema equivocado. (pp.1- 2.)

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.)

Tripodoro (2011) coincide en los conceptos hasta aquí expuestos y, además, identifica características específicas de los cuidados paliativos que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

1. El trabajo en equipo es el componente esencial del cuidado. El equipo base está integrado por el médico y la enfermera, a quien se suman el psicólogo, el trabajador social, el nutricionista, kinesiólogo, terapeuta ocupacional y voluntarios no profesionales.

2. Se dedican al paciente más que a la enfermedad; aceptan la muerte pero también mejoran la calidad de vida.

3. El paciente, la familia y el equipo de cuidados paliativos conforman una sociedad.

4. Están centrados en la sanación, más que en la curación. Este concepto se refiere a un proceso por el cual el paciente se involucra psicológica y espiritualmente con la situación por la que atraviesa, que le permite lograr una relación apropiada consigo mismo, con los demás, y con Dios (o el ser superior en el que crea). Este trabajo interior que hace que sienta más alivio.

1.2. Enfermedad Terminal: Definición, Objetivos y Derechos

“Hemos pedido a los moribundos que sean nuestros maestros porque no podemos experimentar con la muerte o experimentarla anticipadamente. Debemos confiar en aquellos que se han enfrentado a enfermedades terminales para que sean nuestros instructores.”

Elisabeth Kübler Ross (1969)

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

En ésta 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).

Es importante tener en cuenta el sufrimiento que produce esta etapa de la vida en el paciente debido a que no todos los pacientes reaccionan ante la posibilidad de la muerte de la misma manera. A propósito de éste tema, Tolstoi (1992) en su relato, *La Muerte de Iván Ilich*, expresa el sufrimiento del paciente de la siguiente forma: “*Iván Ilich vio que se moría y su desesperación era continua. En el fondo de su ser sabía que se estaba muriendo, pero no sólo no se habituaba a esa idea, sino que sencillamente no la comprendía ni podía comprenderla.*” (p.26).

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 el libro, *Morir con Dignidad*, Villamizar (1992) afirma que el paciente con enfermedad en fase terminal necesita, ante todo, el alivio del sufrimiento. Y aclara que esto implica una mejoría en la calidad de vida, y también refleja el respeto a su dignidad, incluso en las puertas de la muerte.

En definitiva, calidad de vida, confort, esperanza y autonomía, son aspectos que no pueden omitirse cuando se asiste a una persona que está en la etapa final de su vida. En consecuencia, se pueden plantear algunos interrogantes: ¿a qué se denomina calidad

de vida? ¿A qué hace referencia el concepto de esperanza? ¿De qué se trata la autonomía del paciente?

La calidad de vida es definida por el enfermo y su familia de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias, aspecto que pueden ir cambiando a medida que avanza la enfermedad, por lo cual es importante evaluarla antes de tomar una decisión terapéutica o diagnóstica.

De Simone (2004) define a la esperanza como la expectativa de alcanzar un objetivo, por esta razón advierte que requiere el tener alguna meta. Y afirma que establecer objetivos conjuntamente con el paciente es un modo de restablecer y mantener la esperanza. Con éste fin, sugiere, que es conveniente desmenuzar un objetivo último (probablemente inalcanzable) en una serie de “mini” objetivos más realistas. Y finalmente concluye, que en aquellos pacientes que están transitando la etapa final de su vida la esperanza tiende a focalizarse en el ser antes que en el tener, referido a vínculos significativos con los demás y en relación con la espiritualidad. (párr. 1)

Por último, respecto de la autonomía, Berenguer (2011) explica que supone la capacidad que tiene toda persona de dirigir su propia vida y de decidir sobre sus cosas de acuerdo con su conciencia, su manera de pensar y su historia de vida. Es decir, una persona ejerce su autonomía cuando toma decisiones por sí misma, teniendo la información adecuada, sin influencias externas y de acuerdo con sus propias creencias y valores. Aunque también advierte que para decidir con libertad es necesario conocer cuáles son las opciones. (p. 83)

Por cierto, en el final de la vida de una persona existen múltiples circunstancias que hacen necesaria la toma de decisiones, para lo cual es fundamental considerar los deseos del paciente, en tanto protagonista del proceso.

En síntesis, el enfermo en el final de su vida sigue siendo una persona con una vida, por lo cual es importante tratarla como tal, sin etiquetarla con el: “*no hay nada más para hacer*”, donde sólo queda como única opción la muerte. Por esta razón acompañar, contener y cuidar, son pilares fundamentales en este proceso.

Prosiguiendo con lo que se viene desarrollando a propósito de la enfermedad terminal, plantear el tema de la autonomía y las decisiones de personas que padecen

enfermedades que amenazan sus vidas implica hacer una breve referencia al tema de los derechos.

Ante todo es importante aclarar que desde el punto de vista ético y legal los derechos del paciente en fase terminal no difieren tanto de los derechos del enfermo en general. A continuación se los enuncia según lo publica la Organización Mundial de la Salud (1990) en “*Derechos del enfermo terminal*”:

- Derecho a estar libre de dolor.
- Derecho a no ser engañado.
- Derecho a ser tomado en cuenta para su tratamiento.
- Derecho a ser tratado como una persona hasta el momento de su muerte.
- Derecho a mantener la esperanza.
- Derecho a obtener una respuesta honesta ante cualquier pregunta.
- Derecho a obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- Derecho a expresar sentimientos y emociones.
- Derecho a recibir ayuda de la familia, y para su familia en la aceptación de su muerte.
- Derecho a conservar la individualidad y a no ser juzgados por las decisiones tomadas.
- Derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes.
- Derecho a no morir solo.
- Derecho a morir en paz y con dignidad.
- Derecho a que el cuerpo sea respetado después de la muerte. (párr. 1)

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. Tema que es desarrollado a continuación.

1.3. Cuidados Paliativos en la Etapa Final de la Vida

“La muerte no es nada. Yo solo me he ido a la habitación de al lado. Yo soy yo, tú eres tú. Lo que éramos el uno para el otro lo seguimos siendo.

Lláname por el nombre que me has llamado siempre, háblame como siempre los has hecho. No lo hagas con un tono diferente, de manera solemne o triste. Sigue riéndote de lo que nos hacía reír juntos. Que se pronuncie mi nombre en casa como siempre lo ha sido, sin énfasis ninguno, sin rastro ni sombra.

La vida es lo que es lo que siempre ha sido. El hilo no está cortado. ¿Por qué estaría yo fuera de tu mente, simplemente porque estoy fuera de tu vista?

Te espero...No estoy lejos, justo al otro lado del camino... Ves, todo va bien. Volverás a encontrar mi ternura acentuada. Enjuaga tus lágrimas y no llores si me amas.”

San Agustín, s.f.

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).

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento así como también la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento. Es importante saber que en esta fase final se incrementarán, en el paciente, el cansancio, la debilidad y la somnolencia; además tendrá menor interés por lo que sucede a su alrededor, por levantarse de la cama o recibir visitas; y finalmente y con mayor frecuencia, tendrá periodos de confusión ocasionalmente acompañados de angustia y agitación. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008 p. 105)

Asimismo durante esta etapa pueden coexistir, total o parcialmente, los síntomas previos, o bien aparecen otros nuevos entre los que se destacan: el deterioro de la conciencia que puede llegar al coma; desorientación, confusión y a veces agitación

psicomotriz; trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por acúmulo de secreciones; fiebre, dada la elevada frecuencia de infecciones; dificultad extrema o incapacidad para la ingesta; ansiedad, depresión, miedo; y retención urinaria que también puede ser causa de agitación en estos pacientes. (SECPAL, s.f. p. 40)

En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos con el fin de emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, además de ofrecer más apoyo a la familia.

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.* Esto implica revisar la medicación y suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles, asegurarse de que esté disponible la medicación necesaria y preparar alternativas a la vía oral (subcutánea o rectal), suspender todas las pruebas e intervenciones innecesarias y mantener la observación para un mejor control de los síntomas.

- *Los aspectos psicológicos.* Esto significa explorar los temores y deseos del paciente permitiendo que exprese sus sentimientos y tranquilizarlo respecto a los síntomas que presenta, asegurando que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

- *Los aspectos sociales o familiares.* Consisten en asegurar que la familia conozca el estado de muerte inminente del paciente. Para este fin se utiliza un lenguaje claro, sin ambigüedades, atendiendo a las dudas que puedan surgir. Incluso es importante proporcionar un ambiente tranquilo donde puedan estar los últimos días con su ser querido.

- *Los aspectos espirituales.* Estos hacen referencia a poder mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas del paciente y de su familia, y facilitar el acceso a ritos y a visitas religiosas, si así lo desean.

- *Los aspectos relacionados con el entorno,* en el que el paciente es atendido, son también de gran importancia. Se trata de proporcionar intimidad, higiene y facilidades

adecuadas a las necesidades de las personas en un ambiente tranquilo, silencioso y libre de ruidos molestos. Espacio suficiente para que permita a familiares y amigos estar de manera confortable con el paciente. (p. 106-107)

Por su parte, García Pérez (2011) señala que la situación de agonía es única para el paciente, para su familia, y también para el equipo tratante, por lo cual, cualquier indicación o comentario debe hacerse con mucho cuidado. Incluso esta situación suele generar una gran demanda de atención por parte de todos los involucrados, requiriendo accesibilidad y disponibilidad de parte del equipo terapéutico. (P.42)

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).

Como es sabido la enfermedad y la muerte infunden temor, es un tema que a todos les cuesta abordar, y en lugar de sobreponerse a ese temor saliendo con franqueza a su encuentro muchos eluden la conversación haciendo ver que la enfermedad y la muerte no existen. Esta actitud ha cambiado a lo largo de la historia y las costumbres sociales han hecho mucho al respecto. Cada cultura, cada sociedad, cada familia y cada individuo afrontan el proceso de morir de acuerdo a sus costumbres, por esta razón tener en cuenta el significado que se le da al proceso de morir permite desplegar recursos de asistencia pertinentes para generar confort y bienestar.

Según lo explica Espinar Cid (2012) el miedo a la muerte es un sentimiento universal que además está condicionado por factores de tipo cultural. Hasta mediados del siglo XX involucra cuestiones de orden público y privado. Por ejemplo los vecinos y amigos tenían conocimiento de la situación clínica del paciente desde su inicio, por lo

cual colaboraban en sus cuidados, y cuando se producía el fallecimiento participaban activamente en los rituales funerarios. Todo transcurría en el medio doméstico en que la muerte del otro se convertía en un acto social, y a fuerza de participar reiteradamente todos conocían la modalidad de ritual a realizar y el papel a desarrollar y según el grado de parentesco. (P. 171)

La autora también explica que, por el contrario, en la actualidad, el 80% de las personas que padecen una enfermedad muere en los hospitales, lejos de su hogar, y en muchas ocasiones aislados de familiares y amigos. Por esta razón expresa que la muerte se ha desplazado de lugar, y que la medicalización e institucionalización del moribundo han sido la respuesta de la sociedad a la insoportable emoción que produce la irrupción de la muerte. (P. 172)

En consecuencia, la implementación de servicios de internación domiciliaria en cuidados paliativos permite que el fin de la vida de un paciente pueda vivirse en la familiaridad de su hogar, rodeado de sus seres queridos, y no en hospitales en los que se vive la masificación y deshumanización, quizás con el propósito de que la muerte pase desapercibida y se convierta en algo ajeno, escéptico, silencioso y solitario.

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.

A modo de síntesis, la enfermedad terminal impone al paciente y a la familia un gran cambio en donde el sufrimiento está en primer plano, si no se lo asiste adecuadamente. Las necesidades en esta etapa de la vida son múltiples y en diversos aspectos, y producen un gran impacto emocional, por esta razón se debe contar con un equipo de asistencia interdisciplinario para poder paliar estas necesidades, efectivamente y eficazmente, y proporcionar una buena adaptación del paciente y de la familia a su nueva condición.

1.4. Proceso de Adaptación ante la Proximidad de la Muerte

“Nacemos solos, vivimos solos, morimos solos. Solo a través del amor y la amistad, podemos crear la ilusión para cada momento, de que no estamos solos”

George Orson Wells, s.f.

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.

El impacto emocional es definido como las respuestas físicas, conductuales y emocionales que una persona experimenta frente a la presencia de una situación que percibe como amenazante y que desborda sus propios recursos para afrontarla. (Schröder Pujol, 2003, p. 632).

Como se infiere de los capítulos anteriores, el paciente con enfermedad terminal está expuesto a una situación difícil, constantemente cambiante, y que amenaza todas las esferas de su vida, por esa razón los esfuerzos de adaptación son continuos.

Según Schröder Pujol (2003) el impacto emocional que sufren tanto el paciente como su familia puede desencadenarse por diversos factores, tales como: la presencia de síntomas físicos de difícil control; cambios, pérdidas o apreciaciones cognitivas; diferentes aspectos relacionales; el tipo de acceso a la información; y por aspectos espirituales que modulan la intensidad y el tipo de respuesta emocional.

Dicho impacto se expresa en la persona como aflicción y tristeza, también en la incompreensión de la situación, en el miedo a diversos temas que vive como amenazantes, en la desesperanza, en los pensamientos catastróficos, en problemas de autoestima, etc.

En relación al proceso de adaptación son varios los autores que han investigado sobre este tema, entre ellos Kübler -Ross (1969) quien en su libro, *Sobre la Muerte y los Moribundos*, describe el proceso de adaptación a la realidad en cinco fases:

- Negación y aislamiento.
- Ira.
- Pacto.
- Depresión.
- Aceptación.

Estas fases son de tipo circular, es decir, que el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias. Por esta razón es un modelo no secuencial, ni rígido, ni uniforme. La duración de estas fases podrá cambiar y también se podrán reemplazar las fases unas a otras, e incluso coexistir.

A raíz del modelo de Kübler - Ross la Dra. Stedeford (1984) desarrolla el *Modelo Circular de Adaptación*, en el que se recoge la idea de *circularidad*, Modelo que es explicado por Tuca, Schroder, Novellas (1998). Aquí también el paciente puede pasar de una etapa a otra, e incluso volver a la anterior. Además incluye la fase de *Crisis de Conocimiento*, primera fase del modelo, por la que se inicia el modelo de adaptación con el reconocimiento de la muerte y el desconocimiento de si la amenaza se hará realidad en un corto plazo.

En este modelo, el proceso de adaptación comienza con el reconocimiento de la amenaza de muerte y con el desconocimiento de si esta amenaza se hará realidad en un plazo corto de tiempo, esto es lo que la autora llama Crisis de conocimiento. Cuando la certeza de la muerte se manifiesta de golpe, como suele ocurrir cuando las defensas psicológicas del paciente han impedido, durante un tiempo, que éste reconozca el significado del progreso deterioro de su enfermedad, el paciente suele entrar en una fase de shock no siendo capaz de emprender ninguna acción de ajuste y en la que predomina una sensación de desorientación. Esta fase suele ser de duración limitada dando lugar a la fase de negación psicológica, en donde el paciente no reconoce su enfermedad y la negación funciona como un amortiguador, permitiendo la recuperación del equilibrio perdido y da tiempo al paciente para que movilice otros recursos de ajuste. En principio, es aconsejable respetar dicha negación y se confronta al paciente con la realidad cuando las consecuencias de la negación añaden sufrimiento al propio paciente, como sería el caso de una ansiedad descontrolada, en forma de pesadillas o de agitación psicomotriz,

o cuando hay asuntos graves pendientes en que las decisiones del paciente son necesarias.

La fase siguiente es la de ira. En contraste con la fase anterior, esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el equipo. Esto es debido a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta en cualquier persona que rodee al enfermo, a veces casi al azar. Esta fase pueden dar paso a una negación activa, que se diferencia de la anterior en que el paciente sabe e incluso verbaliza la realidad de su situación, pero decide de forma activa apartar pensamientos relacionados con la enfermedad y la muerte, viviendo estos días como si nada estuviera pasando. (p. 43-44).

De ésta manera, otro de los aportes que hace la autora es diferenciar la negación psicológica, que se corresponde con la negación propuesta por Kübler – Ross; de la negación activa, en la que el paciente sabe e incluso verbaliza la realidad de su situación aunque adopta una actitud no congruente en relación a planes futuros.

Debido a los continuos cambios por los que atraviesa el enfermo en todas las esferas vitales, el proceso de adaptación también es muy variable, tanto en la duración de cada fase como en el orden y la direccionalidad en que se presentan.

Por su parte Buckman (1998) propone un *Modelo en Tres Etapas*. Explica que cuando los individuos se exponen ante una amenaza de muerte inminente reaccionan en forma consistente con su carácter y con la manera que han tenido de afrontar las dificultades en el pasado. Es más, el autor centra la mirada en las emociones del paciente frente a los indicadores de la “etapa” que éste pudiera estar atravesando; y explica que estas emociones se presentan en forma de “mosaico”, siendo muy probable que ocurran simultáneamente.

En primer término se refiere a la *Fase de Lucha*, caracterizada por sentimientos de miedo, ansiedad, negación y culpa; la segunda fase es la *Fase de Desánimo*, en la que predominan sentimientos de tristeza y aflicción, y en la que el paciente siente que su lucha no está dando resultados, y por último la *Fase de Comprensión*, que da lugar a la aceptación o resignación de la enfermedad. (Schrölder Pujol, 2003, p. 634).

En definitiva, es primordial conocer las fases del proceso de adaptación en tanto ayudan a ubicar al paciente y a la familia en su camino de adaptación a la nueva realidad y a entender su situación emocional.

1.5. La Familia como Paciente de Segundo Orden

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)

Si bien se conoce que la enfermedad no afecta por igual a todas las personas ni a todas las familias, el quiebre que la misma produce en el sistema familiar puede traducirse básicamente en desorganización, que a menudo se convierte en caos, al quedar el paciente excluido del sistema de salud cuando no existe una opción curativa. En estas circunstancias el malestar es mayor y las necesidades de adaptación y reconstrucción se ven seriamente amenazadas.

Por su parte, Bailer (2003) sostiene que una enfermedad como el cáncer afecta profundamente los contextos psicológicos, social, y cultural del sistema familiar. Aquellas personas del entorno cercano, con quienes existe un lazo de cuidado y de apoyo mutuo, se convierten en una parte integral y fundamental de la larga trayectoria de la enfermedad crónica. Ésta afecta a cada miembro de la familia en lo emocional, cognitivo y conductual, a menudo modificando las rutinas, los planes a futuro, los sentimientos, y los significados atribuidos a uno mismo, a los otros, e incluso a la vida misma. En consecuencia, no solo se ve afectada la familia profundamente sino que la respuesta ante este sufrimiento condicionará el cuidado y el bienestar del enfermo.

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)

Como se menciona en párrafos anteriores, ante la crisis que supone una enfermedad terminal las familias pueden presentar dificultades para flexibilizar sus costumbres, y perpetuar patrones previos de funcionamiento que pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva condición que impone la enfermedad. Estos patrones están basados en la historia, valores y reglas familiares y pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas, y el conflicto de roles que en estos casos es de gran importancia.

Por esta razón la valoración socio-familiar es un proceso que debe realizarse de forma continuada para facilitar la comunicación, el trabajo en equipo, y evitar la claudicación familiar.

Los aspectos más importantes de la valoración socio-familiar según lo formula Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia, (s.f.) son:

- *Estructura familiar*: conocer el tamaño, los componentes del núcleo familiar y los elementos de apoyo.
- *Funcionamiento familiar*: tener en cuenta el momento del ciclo vital de la familia y la adaptación al mismo, los roles establecidos, las creencias, las expectativas familiares, el grado de ayuda disponible y el nivel de comunicación intrafamiliar
- *Grado de información*: es indispensable saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.

- *Expectativas familiares ante la enfermedad:* se debe preguntar directamente sobre ellas: ¿Cómo se han planteado realizar el cuidado?, ¿dónde desean que acontezca la muerte?, ¿qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar?, ¿conocen los deseos del enfermo?, ¿existen escenas temidas o miedos?
- *Identificación de roles:* deben identificarse los distintos roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los miembros más vulnerables de la familia (sobre todo a los niños y a los familiares cercanos que viven fuera). Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente.
- *Situación económica y del domicilio:* se valorará si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente y del cuidador, así como las condiciones de habitabilidad del domicilio. (p. 155-156).

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.

Conocer y hacer un análisis de la dinámica familiar, para fomentar una relación efectiva entre el equipo, la familia y el enfermo, es un elemento clave del triángulo terapéutico para conocer las necesidades del paciente en el final de la vida. De esta manera se podrán adaptar los cuidados a sus requerimientos y brindar soporte a los que le asisten para resolver los problemas que se les presentan, porque todos ellos viven el proceso y sufren, y en consecuencia, lo que se haga por uno repercute en el otro.

1.5.1. El Cuidador Principal y el Riesgo de Claudicación Familiar

La presencia de una enfermedad terminal en uno de los integrantes de una familia provoca una situación de crisis en la estabilidad familiar. En consecuencia, cada miembro de la familia afronta esta situación de acuerdo a múltiples factores, entre los que se cuenta: el vínculo con el enfermo, el rol que ocupa en la familia, el rol que ocupa en el cuidado, etc. En relación a esto cada miembro va a presentar una serie de reacciones que influyen en el funcionamiento de dicha familia y en el estado de la persona afectada por la enfermedad. Ahora bien, cuando no se consigue una buena adaptación de la familia a la nueva condición que impone la enfermedad aparecen comportamientos disfuncionales. Es por esto que los cuidados paliativos deben centrarse no solo en el paciente sino también en la familia con el objetivo de disminuir el nivel de sufrimiento de todas las personas afectadas por la enfermedad y evitar así una claudicación familiar.

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. Es necesario poder identificarlo, conocer su edad, parentesco con el paciente, horas que puede dedicar al cuidado, nivel de formación y riesgo de claudicación.

El progreso de la enfermedad terminal impone a los cuidadores del paciente, y más aún al cuidador principal, un peso físico y psicosocial importante que varía, según lo explica Astudillo (2008), si el paciente se encuentra en cama, 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.

Tal como lo menciona éste autor, los cuidadores son como los ojos y los oídos del equipo que le permiten conocer cómo se encuentra el enfermo, sus necesidades y respuestas a los tratamientos y cuáles son sus principales apoyos emocionales. Por todas estas razones concluye que es necesario que el equipo tratante y el cuidador desarrollen una buena comunicación para conocer bien sus problemas, para proporcionarle formación básica, y el apoyo continuado de una red social que los ayude a sobrellevar la situación. (p. 360).

El cuidador principal 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 Strempell y Benítez del Rosario, 2002. P. 90).

Esta valoración implica trabajar con el cuidador principal y evaluar cómo le está afectando la situación, si se siente sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si estos le llegan al enfermo.

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 Strempell 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.

Por consiguiente, los autores concluyen que es importante prevenir esta situación, y cuando se produce detectarla y generar soluciones con rapidez. La intervención ideal sobre la claudicación familiar es la prevención (p. 91)

Algunas de las acciones preventivas que se pueden impartir para evitar la claudicación familiar son: promover una buena relación entre los profesionales que asisten al enfermo y sus familiares; tener una buena comunicación, fluida y sincera; ofrecer disponibilidad de tiempo para generar la confianza en el paciente y la familia de que cualquier situación aguda podrá ser controlada con rapidez; reevaluar con el enfermo y su familia el plan terapéutico y la revisión de los síntomas; dar a la familia la información necesaria sobre el modo de actuar ante complicaciones previsibles y sobre

como ofrecer la adecuada medicación de rescate; por último, es necesario dar un descanso en la atención directa al paciente con el ingreso temporal del enfermo para aliviar a los familiares que lo cuidan.

Para lograr todo lo antes mencionado la información debe ser clara, precisa y no contradictoria, con respecto a la alimentación del paciente, los cuidados directos, la administración de fármacos, orientación para la comunicación, planificación para los cuidados, orientación para el descanso, tiempo de ocio, saber aceptar ayuda, delegar funciones, entre otras medidas a tomar. (Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia. (p. 157- 156).

En síntesis, la enfermedad en fase terminal de un paciente produce un gran impacto en la familia, además de algunas situaciones problemáticas particulares como es el caso de la claudicación. Con el fin de prevenirlas se debe estar atento a la sobrecarga física y emocional de la familia, y más aún del cuidador principal que es quien será el interlocutor entre el paciente y el equipo tratante. Es decir que el alivio del sufrimiento del paciente, el apoyo continuado de los profesionales, y el compartir las responsabilidades en la toma de decisiones contribuyen a disminuir la carga afectiva de la familia.

1.6. Cuidar Más allá de Curar: Abordaje Psico-Oncológico

“Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre.”

Osle, W. (s.f.)

Según lo expuesto hasta aquí el tratamiento paliativo está indicado en la etapa final de la evolución de la enfermedad cuando ya no existen tratamientos curativos para ofrecer, circunstancia en que el objetivo cambia de curar a cuidar. No obstante los cuidados paliativos no se limitan a los últimos días de vida sino que se aplican progresivamente, a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades del paciente y su familia, con el propósito de establecer una transición gradual de los tratamientos curativos a los cuidados paliativos.

El 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).

Schrölder Pujol (2003) explica que aunque el impacto emocional del paciente sea una respuesta “normal” en la etapa de cuidados paliativos, esto no implica que no requiera de una atención emocional continuada. Y respecto al estado emocional de estos pacientes señala que suele ser de gran vulnerabilidad, por lo cual la delicadeza y la empatía son la regla de oro en la actuación del terapeuta.

Respecto a las metas de la intervención psicológica señala que tienen el propósito de conseguir el máximo bienestar posible, y están dirigidas a:

- Paliar los síntomas del impacto emocional estableciendo una comunicación de calidad que permita disminuir la sensación de aislamiento, procesar la sensación de amenaza, de incertidumbre y de ambigüedad, que acompaña siempre a esta situación de terminalidad.
- Paliar los síntomas físicos, dado que están estrechamente relacionados con las emociones, y a menudo es muy difícil determinar qué es emocional y qué es físico.
- Potenciar la autonomía y el control manteniendo al máximo las capacidades, tanto físicas como psicológicas, del funcionamiento del enfermo.
- Ofrecer la oportunidad para resolver asuntos pendientes que el paciente pudiera tener. (p. 638-639).

Por último, advierte que el propósito de estas metas es tratar de ayudar al paciente a que pueda integrar la situación presente en el continuo de experiencias de su vida permitiéndole un ámbito seguro en el que pueda compartir lo que le sucede.

Con respecto a la familia el proceso de enfermedad de uno de sus integrantes implica un recorrido único que reúne las características históricas de dicho grupo familiar y aquellas que proceden de la enfermedad, o se agravan por esa causa y por la inminencia de la muerte de ese ser querido. En este contexto resultan aspectos importantes para el abordaje psicológico las características biopsicosociales integrales de la persona enferma, el ciclo vital familiar, la organización familiar y la participación en el cuidado del paciente, el estilo de comunicación, la información, las características de los vínculos, las relaciones sociales, las emociones, y los problemas de orden práctico. En síntesis, se trata de la adaptación al proceso de enfermedad y muerte, y la elaboración favorable del proceso de duelo. Y de acuerdo a las necesidades y la dinámica de las familias el plan terapéutico contemplara diferentes objetivos. (Jorge, 2011. p. 74).

La asistencia emocional a la familia de un paciente que atraviesa una enfermedad en fase terminal está destinada a contener, brindar ayuda práctica, favorecer la expresión emocional, reparar vínculos en el caso de que esta fuera la necesidad del paciente y su familia, prevenir el agotamiento físico y psíquico de la familia, favorecer la comunicación entre sus miembros, y promover el “cuidar sin descuidarse”.

1.6.1 Modalidades Terapéuticas

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.

En función de estos objetivos, la función del psico-oncólogo debería abarcar las siguientes áreas: manejo del dolor y síntomas proporcionando intervenciones

farmacológicas (a cargo del médico) y no farmacológicas para: el dolor, náuseas, vómitos, fatiga, insomnio; manejo de síntomas y síndromes psiquiátricos debido a que los pacientes con enfermedad avanzada son especialmente vulnerables a complicaciones y trastornos psiquiátricos, prevaleciendo como síntomas y síndromes neuro-psiquiátricos la preocupación, nerviosismo, falta de energía, insomnio, tristeza, ansiedad, depresión, deterioro cognitivo-delirio orgánico, suicidio y deseo de adelantar la muerte; familiarizarse con los aspectos espirituales y existenciales del paciente para poder realizar un mejor abordaje; facilitar la comunicación efectiva entre la familia y el personal sanitario para favorecer la resolución de conflictos, las discusiones en todo lo relacionado con la etapa final de vida del paciente y la toma de decisiones; proporcionar cuidados adaptados a la cultura, es decir poder reconocer los factores culturales de cada paciente y familia ya que estos influyen en las actitudes de estos hacia la muerte y el morir; y proporcionar apoyo a la familia a lo largo del proceso de duelo. (Cuello, s.f, p. 3-8).

Tener presente los objetivos de la terapia proporciona claridad en el rol del psicólogo y permite poner en práctica el abordaje terapéutico más acorde a las necesidades del paciente y su familia.

En lo que respecta al abordaje psico-oncológico en cuidados paliativos Schröder Pujol (2003) distingue dos áreas claramente diferenciadas: una referida al tratamiento de síntomas, es decir, la paliación de síntomas concretos, tanto físicos como psicológicos, en donde el objetivo principal es su disminución y consiguiente alivio; y una segunda área referida a los cuidados emocionales, es decir, la atención emocional que se presta al paciente con el propósito de asistirlo en el proceso de aceptación y adaptación a la situación de terminalidad proporcionando un espacio psicológico en el que pueda elaborar aquellos temas que le producen sufrimiento. (p. 639)

A continuación se mencionan diferentes modalidades terapéuticas que enumera la autora para implementar en esta última etapa de la evolución de la enfermedad:

Abordaje del Síntoma

En primer término explica que el modelo cognitivo-conductual parte de la idea de que los síntomas son, en parte, consecuencia de pensamientos, sentimientos y conductas. Las técnicas cognitivas-conductuales son la modalidad más utilizada, para el

tratamiento coadyuvante de síntomas concretos, además de la psicoeducación. Con estas técnicas se aspira a la disminución o eliminación del síntoma. (p. 640)

Esta modalidad de intervención está compuesta por numerosas técnicas que pueden utilizarse por separado o combinadas. Según la autora las más destacadas por su implementación en el ámbito paliativo son:

- Relajación.
- Relajación Autogénica.
- Visualización.
- Hipnosis.
- Distracción.
- Reestructuración cognitiva.
- Resolución de problemas. (p. 639)

Cuidados Emocionales

En segundo término, respecto a los cuidados emocionales aclara que presentan varios niveles de complejidad dependiendo, principalmente, de la capacidad que tienen los pacientes para manejar las situaciones difíciles con las que se enfrentan, así como también de los recursos con los que cuentan para hacerles frente. (p. 640)

Estos cuidados se apoyan en un fuerte clima relacional en la interacción del paciente con cualquier miembro del equipo asistencial, y se caracterizan por la amabilidad, el respeto y la empatía. Entre las modalidades terapéuticas más utilizadas la autora menciona el soporte emocional, el counseling y las técnicas psicoterapéuticas.

Además explica que el soporte emocional, más que una técnica, consiste en la creación de una comunicación abierta y de confianza basada en el respeto mutuo con el objetivo de disminuir la sensación de soledad, reducir la tensión y facilitar la expresión emocional del paciente. El método terapéutico es la escucha activa con un estilo no intervencionista en el que el profesional muestra una actitud tranquilizadora para crear un clima de confianza en el que el paciente pueda expresarse.

También advierte que esta modalidad terapéutica supone una actitud empática hacia la situación que está viviendo el enfermo, siendo la naturalización de las

respuestas emocionales del paciente una herramienta clave del soporte emocional, así como también la identificación de preocupaciones que manifieste para, posteriormente, poder ayudarlo poniendo en marcha sus recursos psicológicos.

En lo que respecta al Counselling refiere que es una modalidad terapéutica dirigida a mantener una visión integradora de la persona y del problema que considera al ser humano dotado de todas las potencialidades necesarias para su completo desarrollo y, por último, afirma que es una modalidad que considera fundamental la posición del terapeuta; posición que implica congruencia, empatía y aceptación positiva incondicional. Como objetivos de esta modalidad terapéutica identifica los relacionados con que el paciente pueda experimentar aspectos de sí mismo, que antes estaban distorsionados, facilitando y potenciando su autoestima. (p. 642)

Finalmente, en relación a las técnicas psicoterapéuticas, menciona que se utilizan cuando se detecta una alteración emocional que imposibilita que la persona utilice sus propios recursos; y aclara que en este aspecto el soporte emocional y el counseling son insuficientes, ya que el paciente se ve bloqueado en su expresión emocional. (p. 642)

Como técnicas nombra las psicoterapias psicodinámicas breves, la terapia cognitiva, las psicoterapias breves y la terapia familiar. Respecto a las primeras formula que se centran en los conflictos emocionales causados por la situación de enfermedad, a través del análisis de sus relaciones pasadas, de sus mecanismos de defensa y de la exploración interna del yo, caracterizando a la posición del terapeuta como neutral. (p. 642)

Respecto a la terapia cognitiva explica que utiliza un enfoque focalizado en el presente y orientado a la solución de problemas, es decir, no focalizado en la interpretación. En esta terapia los pacientes aprenden habilidades específicas como identificar pensamientos negativos, modificar creencias y cambiar conductas. Entre las terapias que forman parte de este grupo se encuentra la terapia racional emotiva orientada al afrontamiento de problemas. Por último, este tipo de terapias tienen como fin reformular las creencias irracionales del paciente en creencias más sensibles, realistas y positivas, empleando principalmente la confrontación. (p. 643)

En lo que respecta a las psicoterapias breves señala que el terapeuta debe adoptar una actitud activa y directiva, además de trabajar con objetivos concretos y específicos;

y advierte que la eficacia de esta modalidad terapéutica depende de la capacidad del terapeuta para comprender al paciente en una cantidad de tiempo limitada, puesto que esta modalidad no supera las quince sesiones. (p. 643).

Finalmente, puntualiza que la terapia familiar suele utilizarse para facilitar interacciones positivas y reparar las vías de comunicación entre sus miembros.

Por último es importante mencionar las intervenciones específicas dirigidas a abordar los aspectos espirituales y existenciales de un paciente que está atravesando la etapa final de su vida. Estos aspectos están relacionados con:

- la *preocupación por la muerte*, que se manifiesta a través de la ansiedad ante la muerte, el miedo a morir o miedo al estado de estar muerto, el abordaje pertinente en este caso es la terapia cognitivo conductual y la psicoterapia existencial;
- *el aislamiento*, que se evidencia a través de la soledad y alienación profunda y como herramienta la psicoterapia interpersonal y la terapia de apoyo en grupo son muy eficaces;
- *la falta de sentido*, por la pérdida de roles, la desmoralización, la falta de significados, en este caso la intervención se da a través de la terapia narrativa y de conservación de la dignidad y la psicoterapia existencial;
- Por último y en relación a la familia, *la preocupación por las pérdidas*, que se manifiesta a través de la posibilidad de un duelo patológico y trastornos depresivos en donde el abordaje es mediante la psicoterapia de apoyo y la terapia de duelo. (Cuello, s.f, p. 8).

La psicoterapia existencial aborda los problemas en relación a ciertas preocupaciones básicas de la vida y ofrece un procedimiento práctico al respecto. Se define como un método de relación interpersonal y de análisis psicológico cuya finalidad es promover un conocimiento de sí mismo y una autonomía suficiente para asumir y desarrollar libremente la propia existencia. La noción central es la de proyecto existencial, en donde este se analiza y se modifica. Este tipo de terapia no pretende cambiar la realidad externa, física o social, sino la percepción que tiene la persona sobre las cosas. Su objetivo fundamental es recuperar al ser humano para su autoposesión y autodeterminación. (Imbernón, García-Valdecasas Campelo, 2009, “Terapia Existencial”, párr.1.)

La logoterapia es un ejemplo de la psicoterapia existencial, se centra en el sentido de la existencia humana y en la búsqueda de ese sentido por parte del hombre, esta búsqueda es la que abordan las terapias existenciales en general y la logoterapia en particular. De acuerdo con la logoterapia, la primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle un sentido a su propia vida. La labor del terapeuta consiste en ayudar al sujeto a encontrar o restablecer el sentido de su vida *"porque la vida es potencialmente significativa hasta el último momento, hasta el último suspiro, gracias al hecho de que se pueden extraer significados hasta del sufrimiento"*. (Imbernón, García-Valdecasas Campelo, 2009, "El ejemplo de la logoterapia", párr.2-3.)

A modo de conclusión de lo expuesto hasta aquí la elección de la modalidad terapéutica dependerá de la formación del psicooncólogo, de la naturaleza de los problemas, de los objetivos clínicos, de la situación médica actual, de las características y preferencias del paciente, de su familia y del lugar del tratamiento.

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.

Capítulo II: ASPECTOS METODOLÓGICOS

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.

El caso clínico es elegido en tanto es ejemplificador del tema que se expone y articula en el escrito. Otra de las razones que lleva a su elección es que el material clínico es abundante. Concretamente la unidad de análisis trata de un paciente que inicia tratamiento psicoterapéutico cuando le diagnostican la enfermedad y es asistido hasta sus últimos días de vida; y además también se asiste psicoterapéuticamente a su familia, lo que aporta más material clínico para el trabajo.

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.

Como se expuso en el Marco Teórico los cuidados integrales están indicados a lo largo de toda la evolución de la enfermedad oncológica, pero es en la etapa final en la que los objetivos cambian de curar a cuidar. Cambio que produce reacciones emocionales intensas en el paciente y su familia, importantes a detectar y atender, en tanto pueden generar dificultades que repercuten en la calidad de vida del paciente y de sus allegados.

En razón de éstos postulados se plantean los siguientes interrogantes que conforman el Problema a responder en el escrito:

- ❖ ¿Cuál es el alcance y la importancia de ofrecer cuidados paliativos integrales y asistencia emocional a un paciente oncológico que atraviesa la etapa terminal de la evolución de su enfermedad?
- ❖ ¿Qué características adquiere la asistencia emocional ofrecida a la familia de un paciente con enfermedad oncológica terminal?

- ❖ ¿Qué lugar ocupa el abordaje psico-oncológico en la atención interdisciplinaria de un paciente con enfermedad oncológica terminal y su familia?

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.

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.

Capítulo III: PRESENTACION DEL CASO LITO

Lito es un paciente de 72 años, de nacionalidad argentina, nacido en Alpachiri, Provincia de La Pampa. Su estatura es alta, de contextura robusta, muestra una buena presencia y es muy elegante. Se presenta como una persona simple y protectora con los suyos. Su verbalización y modo de comunicación es claro y no presenta ningún tipo de reserva respecto a los temas abordados en sesión, de hecho siempre se muestra muy predispuesto a la psicoterapia.

Lito está casado con Ana, de 83 años de estatura baja y contextura delgada, muestra una buena presencia aunque presenta deterioro visible, producto de la edad, que se evidencia en su movilidad y en algunas cuestiones cognitivas. Ambos tiene un hijo, Daniel de 43 años, muy parecido a Lito, alto y de contextura robusta, siempre muy predispuesto y sin reserva con respecto a los temas abordados, se muestra como una persona muy protectora de su familia.

Daniel está casado con Olga, de 42 años, de estatura mediana y contextura delgada. Ella es la que menos participa en el cuidado activo de Lito pero está predispuesta a hacerlo en el caso que sea necesario, esto es debido a que Daniel y Olga tienen dos hijos, Bruno de 9 años y Ramiro de 6 años, y ella es quien se aboca a sus cuidados.

En relación a su enfermedad Lito refiere que en los últimos meses comenzó a bajar de peso, a cansarse al emprender cualquier actividad, y a tener “*dificultad para respirar*”, no obstante no asistió en ningún momento al médico, hasta que su hijo viaja por él a Alpachiri y lo lleva a una consulta. Luego de obtener los resultados de los estudios indicados surge como hallazgo el diagnosticado de cáncer de pulmón en estadio avanzado, por lo cual le sugieren internación domiciliaria y quimioterapia paliativa, que Lito inicia en forma inmediata.

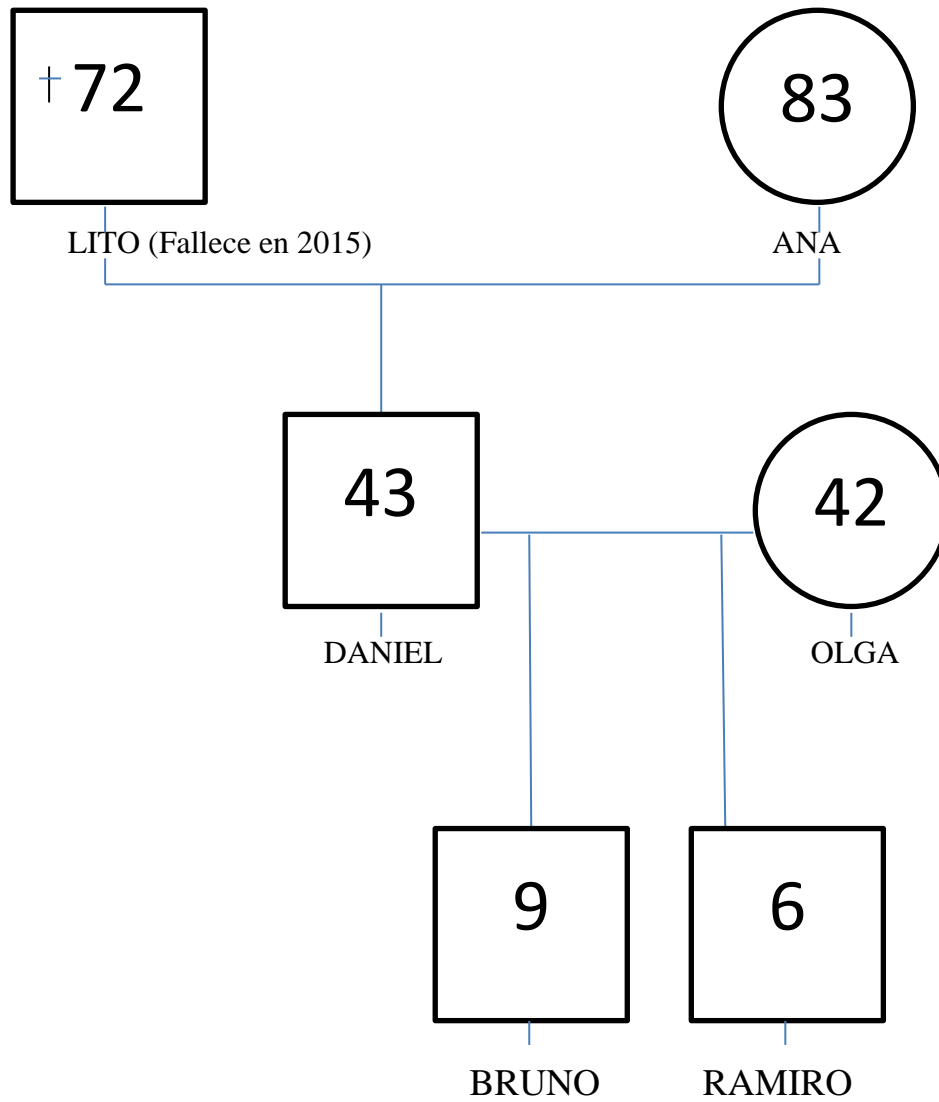
A partir de éste momento Lito se muda a Santa Rosa junto a su esposa, con su hijo y su familia. Daniel le acondiciona un monoambiente al lado de su trabajo (negocio familiar) y a media cuadra de su domicilio particular. Este cambio de residencia, sumado al diagnóstico de cáncer, provoca en Lito gran angustia, en tanto le resulta muy difícil adaptarse a ésta nueva situación.

Daniel no quiere que su padre y su madre sepan acerca del diagnóstico; sin embargo, Lito lo conoce porque habló con el oncólogo, aunque sostuvo durante mucho tiempo el cerco de silencio de su familia. Así es que en la privacidad de las sesiones habla de cáncer y quimioterapia, pero delante de su familia habla del “*suerito para hidratarse*”, refiriéndose a la quimioterapia. Cabe aclarar que Ana no supo del diagnóstico hasta mucho tiempo después, no entendía la gravedad de la situación, ni tenía conciencia de la enfermedad ni del pronóstico, por lo cual fue muy difícil trabajar con ella.

Respecto a Daniel acompañó durante todo el proceso de la enfermedad a su padre, y hasta su fallecimiento. Siempre se mostró muy predispuesto a hacer todo lo necesario para que su padre estuviera bien, a pesar que se advertía cierta negación respecto a la gravedad de la situación.

Finalizada la quimioterapia, y a punto de emprender su regreso temporal a Alpachiri, dado que la sintomatología había disminuido considerablemente, los médicos le informan sobre la presencia de metástasis ganglionares en la región supraclavicular izquierda, que luego serán muy dolorosas para Lito. En ese momento se le indica radioterapia paliativa, que Lito luego debe suspender, debido al importante deterioro ocurrido durante esas semanas. Posteriormente prosigue con control de síntomas en su domicilio en Santa Rosa hasta que finalmente Lito fallece a los pocos días.

3.1. GENOGRAMA



CAPÍTULO IV. Descripción y Análisis del Caso Lito

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.).

Ana, frecuentemente, en las consultas con los profesionales dice: *“Dígale doctora que tiene que comer, sino no se va a recuperar. Cocinamos lo que él quiera, pero que coma.”*

Ana tuvo menos dificultad para adaptarse y vivir en Santa Rosa, si bien algunas veces menciona que extraña su casa: *“Acá esta Dani y los nenes (por sus nietos) y los puedo ver todos los días. Aparte acá Lito está bien. Yo allá sola... ¿qué hago si se descompone?”* En otra oportunidad menciona: *Dani se ocupa de todo, nos alquiló este departamento y estamos como en nuestra casa, él nos lleva a comer todos los días con su familia”*.

Lito, en cambio, expresa: *“Yo quiero irme a mi casa. Allá tengo toda mi vida. ¿Qué me voy a quedar haciendo acá? Ya está, no me gusta, no me dejan hacer nada, ni siquiera puedo dormir una siesta solo, siempre hay alguien encima mío. Yo ya sé que de ésta no voy a salir”*. (Muy angustiado).

Se evidencia la diferencia en la adaptación al lugar de ambos, posiblemente uno de los motivos es que Ana no tiene en claro el por qué están allí, debido a que siempre minimizaron la enfermedad de Lito.

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).

A Ana le preocupaba la pérdida de peso que exhibe su esposo, y como se mencionó anteriormente, siempre insiste en que debe comer más. Es difícil que Ana entienda los síntomas secundarios que manifiesta Lito (nauseas, vómitos, decaimiento) pues ella no sabe del diagnóstico. Ante esta situación, ella se asusta y llama al médico, o también a cada profesional que responde a su llamado le pide que le avisen al médico que debe ir a verlo. En un principio se le explica que lo que le ocurre a su esposo es producto del “suerito” que le han colocado. Esto, más allá que la tranquiliza, no la convence del todo.

Respecto a Olga, hasta este momento de la enfermedad de Lito, no participaba del cuidado de la salud de su suegro, en cambio si participa de las cuestiones prácticas y cotidianas de la casa (limpieza, comida, compras, trámites).

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 atmosfera 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.

Con respecto a los roles que cumple cada miembro de la familia en el proceso de enfermedad de Lito, se puede observar que se reorganizan y resignifican automáticamente, sin la necesidad de una intervención profesional, cada uno implícitamente comienza a ocupar un rol y se fusionan óptimamente.

Daniel siempre ocupó el rol de cuidador principal, por lo cual está a cargo de casi la totalidad de los cuidados y es quien siempre trata con el equipo asistencial. En él no existe riesgo de claudicación debido a que, si bien se encarga del cuidado, no vive con sus padres, y si fuera necesario delegar alguna cuestión temporalmente, lo hace. Por ejemplo en una determinada semana deben llevar a su hijo menor a una consulta médica en otra localidad de La Pampa. En tal circunstancia, Daniel contrata cuidadoras que le dan la tranquilidad de que sus padres estarán bien. En este sentido, no posterga cuestiones importantes de su vida. Además tiene momentos de distracción, en los que también contrata cuidadoras por horas para que se queden con sus padres. Lito y Ana

acuerdan totalmente con esta situación e incluso insisten en que Daniel salga con su 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.

Sobre el final de la enfermedad de Lito, Olga empieza a participar más activamente del cuidado, pues el requerimiento es mayor y para Daniel resulta por momentos agotador. Este es un ejemplo de como la familia se adapta ante las necesidades que impone la enfermedad.

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.

Por cierto, el abordaje psico-oncológico está dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente, y en consecuencia, es importante detectar y atender las dificultades psicológicas y sociales que puedan presentarse, ayudar a controlar los síntomas físicos,

ofrecer apoyo emocional, y potenciar estrategias de afrontamiento, así como también escuchar y reducir las necesidades espirituales.

Por otra parte, el abordaje psicoterapéutico también está destinado a abordar las necesidades de la familia, a poder enfrentar la idea de muerte de en sí y la ausencia de un ser querido, poder tomar decisiones, adaptarse a las diferentes exigencias, cumplir con una serie de tareas que pueden resultar contradictorias, y enfrentarse a las reacciones emocionales y favorecer a su expresión a lo largo del proceso de enfermedad del ser querido. Además, la asistencia emocional de la familia está dirigida a brindar ayuda práctica, prevenir el agotamiento físico y psíquico, favorecer la comunicación entre sus miembros, y promover el “cuidar sin descuidarse”.

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, trascurridos 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.

CONCLUSIONES GENERALES

Se vive en una sociedad en la que la enfermedad y la muerte infunden temor, quizás por esta razón cuesta hablar sobre estos temas. Se eluden como si la muerte y la enfermedad no existieran. Sin embargo, no hay nada más ligado a la vida que la propia muerte, por lo cual es un tema que siempre ha sido y continúa siendo motivo de estudio, observación y preguntas: ¿Cómo cuidar? ¿Cómo aliviar? ¿Cómo acompañar?

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 búsqueda 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 desafíos 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 muy importante y 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 hacer 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.

Es importante mencionar que son diversas las modalidades terapéuticas por las que se puede optar, dependiendo siempre de las necesidades del paciente; no obstante, siempre es mejor trabajar desde un enfoque humanista que propicie un abordaje humano. Por esta razón es esencial que el psicólogo que se dedique a esta área pueda desarrollar ciertas características en su persona como la empatía, la honestidad, la comprensión, el cuidado y la compasión hacia el paciente.

El elemento fundamental es el respeto a la autonomía y dignidad de la persona enferma por lo cual cualquier actuación debe acompañarse de información que permita el proceso de deliberación y la toma de decisiones. Incluso es preciso adoptar una concepción activa y positiva, creando un clima necesario para facilitar la expresión de preocupaciones, miedos y sentimientos del paciente y también de su familia.

La Declaración Europea de Salud Pública, de 1981, menciona:

Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que

emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir.

Justamente, desde los Cuidados Paliativos se debe intentar día a día modificar esta situación, y como se advierte en el caso analizado, cuando están claros los objetivos, cuando hay personal formado y comprometido en la asistencia, cuando se abarcan todos los aspectos de la vida de un paciente y su familia, el resultado final se evidencia en la mejor calidad de vida, en el bienestar y en la tranquilidad del paciente y su familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 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://bit.ly/1VIjCrk>
- 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://bit.ly/29jdRyT>
- Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. España: Ades.
- Espinar Cid, V. (2012). *Los Cuidados Paliativos: Acompañando a las personas en el final de su vida*. Valencia. Recuperado de <http://bit.ly/1rqGFdO>
- Fornells, H.A. (2000). *Cuidados Paliativos en el Domicilio*. Recuperado de: <http://bit.ly/29p8uOd>
- García Pérez (2011). Cuidados en la Agonía. En Servicio Murciano de Salud. *Cuidados Paliativos*. (pp. 39-56). Recuperado de <http://bit.ly/29nBh7r>
- Imbernón, C.T., García-Valdecasas Campelo, J. (2009). Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos. Recuperado de <http://bit.ly/29rU9jc>
- Instituto Interamericano del Niño (s.f). *Concepto de familia*. Recuperado de <http://bit.ly/1LIXyDK>

- 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/cuidadospaliativos-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
- 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.
- Schrölder 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://bit.ly/29jj45j>
- 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.