



**Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales**

**Especialización en Psico-Oncología**

## **Trabajo Integrativo Final**

¿Que vivencias experimenta el paciente y su familia en el fin de vida?

¿Como impacta este proceso en el equipo tratante?

¿Que características tiene la relación médico paciente en la terminalidad?

¿Que condiciones integran la calidad de vida de un paciente que transita el fin de vida?

## ***“Fin de Vida: Vivencias de un Paciente, su Familia y el Equipo Tratante”***

### ***Caso Juan***

**Alumna: Lic. Fátima Isabel Barragán**

**Orientadora Metodológica: Lic. Esp. Carina Ponce**

**Tutora Disciplinar de Contenidos: Lic. Graciela Cuello**

**Directora: Dra. María Bosnic**

**Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Septiembre, 2017**

## Índice

Introducción.....	1
Capítulo I Marco teórico	
1.1. La muerte. Caracterización.....	5
1.2 Muerte en la Cultura Occidental.....	7
1.3 Sobre el miedo a la muerte.....	13
1.4 Reacciones del hombre ante su propia muerte.....	14
Parte 2. Cáncer de próstata.	
2.1 Generalidades.....	17
2.2 Reacciones psicológicas asociadas al diagnóstico oncológico.....	18
2.3 Cáncer de próstata y Cuidados Paliativos.....	20
Parte 3. Acerca de la comunicación	
3.1 Cuestiones generales sobre la comunicación.....	23
3.2 Comunicación en Cuidados Paliativos.....	24
3.3 Relación médico paciente.....	29
Parte 4. Calidad de vida.	
Conceptualización histórica .....	30
4.1 Calidad de vida. Definición.....	30

4.2 Medición de calidad de vida.....	33
Parte 5. Vivencias ante la muerte	
5.1 Paciente con enfermedad terminal.....	34
5.2 La familia del paciente oncológico.....	36
5.3 Los profesionales de la salud.....	40
Capítulo II. Aspectos Metodológicos.....	42
2.1 Planteo del problema.....	43
2.2 Objetivos del Estudio de Caso.....	44
Capítulo III. Presentación del caso Juan.....	45
3.1 Genograma .....	46
Capítulo IV. Descripción y análisis.....	47
Conclusiones generales.....	56
Referencias Bibliográficas.....	60



# INTRODUCCIÓN

*“Ya formidable y espantoso suena, dentro del corazón, el postrer día;*

*Y la última hora, negra y fría, se acerca de temor y sombras llena”*

**Quevedo**

El presente trabajo corresponde al Trabajo Final de la Especialización en PsicoOncología de la Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales. En el mismo se abordan cuestiones vinculadas con los sentimientos, emociones y temores que despierta la vivencia de la proximidad de la muerte en el paciente, en la familia y en los profesionales de la salud.

El avance de la ciencia médica permite asistir a las etapas finales de múltiples enfermedades crónicas, y en función de esta situación, la Medicina ha visto conveniente retomar su función de aliviar, cuando no se puede prevenir ni curar. Buscando estos cuidados, los pacientes con enfermedad terminal y sus familias concurren a los hospitales, convirtiéndose la muerte en un evento hospitalario cada vez más frecuente.

Según Buigues Mengual, Torres Pérez, Mas Sesè, Femenia Pérez y Baydal Cardona (s.f.) para la OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o en la que no existe capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses). Además, es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente. En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. En definitiva, se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte. Así es que con esta finalidad surge una nueva forma de atención médica integral que se denomina cuidados paliativos. (p.2)

En el sistema de salud el manejo de la muerte es muy complejo, formando parte del quehacer diario. La atención de este tipo de pacientes hace necesario considerar a la muerte, no sólo como un proceso biológico sino también como un proceso multidimensional en el que la atención de los aspectos psicosociales, económicos y culturales son importantes de considerar. Por esta razón, en el actuar profesional es necesario que se sepa comprender las diferentes dimensiones de las personas: valores, necesidades, roles, sentimientos, motivaciones y mecanismos de defensa, ámbitos que no son meramente físicos, biológicos o psicológicos, sino que contemplan, además, lo espiritual, lo social, lo afectivo y la intelectual.

Es también importante poder trabajar sobre la *ansiedad ante la muerte en los profesionales de la salud*, entendiéndola como una reacción emocional producida por la percepción de las señales de peligro o amenazas reales o imaginarias a la propia existencia, que puede desencadenarse a partir de estímulos ambientales, situacionales o disposicionales, relacionados con la propia muerte o la ajena. (Ascencio Huerta, Allende Pérez y Verastegui Avilés, 2014, p.102).

La actitud que cada cual adopte ante la muerte depende, también, de las creencias religiosas, de la concepción filosófica que se sostenga, como así también de la capacidad para enfrentar la realidad de la vida y la muerte. Por cierto, estas actitudes inciden directamente en cómo se plantea la atención del paciente terminal, actitud condicionada por la forma en que se experimenta la muerte ajena.

En la asistencia cotidiana de pacientes oncológicos, algunos terminales, se advierten serias dificultades en la transmisión de la información hacia el paciente, como así también en las relaciones que se establecen con el paciente, la familia y otros profesionales de la salud. Puede que esta situación responda a la ansiedad y a la falta de preparación para el manejo del duelo, utilizando mecanismos de defensa inadecuados cuando se enfrentan con pacientes en la fase terminal, propiciando a experimentar el duelo anticipado por la muerte. El médico puede sentir frustración y enfado, y puede sentirse incómodo al ser testigo del dolor de

otra persona, con lo cual quizás sólo puede establecer una relación breve, superficial y poco empática con el paciente.

En base a lo expuesto hasta aquí se considera necesario desarrollar estrategias para que los médicos compartan experiencias de sentimientos, temores, fantasías y reacciones vitales, vivencias en el acompañamiento terapéutico del enfermo terminal-familia, con el propósito de que se apoyen mutuamente en el manejo de los propios miedos y angustias en relación a la muerte y al duelo. En definitiva, las ansiedades presentadas en el equipo de salud se generan por la confrontación con su propia muerte.

Por otra parte, los médicos han sido formados para la promoción de la salud y la vida, para controlar, curar y rehabilitar enfermos, y aliviar el dolor físico; pero no para comprender que en ocasiones su intervención está dirigida a ayudar al enfermo y a su familia a enfrentar dignamente la muerte y el duelo, apoyarlos en sus decisiones, etc., las que involucran no sólo temas profesionales sino también emocionales y espirituales.

En relación a la metodología empleada, el trabajo se ha elaborado a partir de una investigación bibliográfica de distintos documentos, apuntes elaborados por los docentes e investigaciones científicas virtuales.

Respecto al desarrollo de los capítulos que siguen, se presentan de la siguiente manera: en primer término, se ubica el Marco Teórico. Allí se realiza una caracterización de la muerte en la cultura occidental y los temores que suscita, como así también se describen las reacciones de los hombres ante esta situación límite. Luego, se define el cáncer de próstata, además de dar cuenta de su sintomatología, evolución, caracterización e impacto psicológico que provoca la patología. A continuación se formula el concepto y la importancia de la comunicación ante pacientes con enfermedad terminal y la relación entre profesionales de la salud y paciente. Luego, se describe el concepto de Calidad de Vida y los instrumentos de medición. Por último, se detallan las actitudes y emociones que despierta la cercanía de la muerte en el paciente con enfermedad terminal, su familia y los profesionales de la salud que lo asisten.

A continuación, en el segundo capítulo, se detallan los Aspectos Metodológicos del trabajo. Posteriormente, en el tercer capítulo se Presenta el Caso clínico elegido y se realiza la descripción de fragmentos de entrevistas que se luego se analizan. Finalmente se exponen las Conclusiones y las Referencias Bibliográficas consultadas.

# **CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO**

## **1. ACERCA DE LA MUERTE**

### **1.1 La Muerte. Caracterización**

No importa cuántos avances halla en materia tecnológica o en recursos técnicos y humanos, irremediablemente los pacientes morirán algún día. La cercanía de la muerte, la del familiar, y la de uno mismo, a pesar de ser un conocimiento sabido y negado, expone a la máxima herida narcisista, pues de alguna forma se alimenta una certera convicción inconsciente de inmortalidad.

La definición de muerte parece ser fácil, se aprende desde muy temprano que ésta es una de las pocas certezas en la vida, sin embargo, es un fenómeno sujeto a múltiples interpretaciones. Así es que puede ser definida desde un punto de vista filosófico, orgánico, legal, entre otros, pero siempre se la definirá de acuerdo a la cultura vigente. Y, más allá de todos estos aspectos, está ligada a los mitos y creencias transmitidos y compartidos en el imaginario socio-cultural.

La muerte y el acto de morir son temas que habitualmente provocan polémica, en especial entre los profesionales de la salud que se encuentran en contacto directo y cotidiano con pacientes ancianos y/o con personas que mueren encontrándose bajo tratamiento. Discutir lo que representa la muerte y cómo las personas la enfrentan puede presentar dificultades, por contener un efecto secundario: el de reflexionar sobre la propia muerte y sobre cómo será este proceso. Esto puede estimular la elaboración inconsciente de esa realidad inefable, necesaria para acompañar adecuadamente al paciente en final de vida y a su entorno como profesionales de la salud. Por esto, es necesario explorar las propias perspectivas sobre el significado del sufrir y del morir, a fin de poder desarrollar la capacidad de cuidado del paciente terminal.

Asistir a personas sufriendo, especialmente cuando “no puede hacerse más nada” o muy poco por su recuperación, se torna frecuentemente algo penoso, porque confronta con la herida narcisista máxima. (Pecznik, 2012, p.44). Como seres humanos todos somos iguales a las personas que se encuentran en el rol de paciente, susceptibles a esas mismas situaciones, sin poder modificar el curso de la vida que se encamina hacia la muerte. Por este motivo, para que no se torne insoportable lidiar con enfermedades y muerte, se utilizan ciertos mecanismos de defensa, como el humor, la negación o la desmentida, que, si bien son bastante útiles a la hora de lograr cierta protección, pueden tornar al profesional resistente a la empatía necesaria para el abordaje y trato con sus pacientes. Queda claro, por lo tanto, que la posición ideal consiste en entender lo que el paciente siente, identificarse parcialmente con él, pero no sufrir como él, actitud mental difícil de alcanzar y mantener, aunque posible.

El interés por el tema de la muerte se ha enfocado desde puntos de vista diversos. Es un fenómeno que puede ser considerado como fin de un proceso biológico (Biología), que promueve determinadas actitudes psíquicas y comportamentales, tanto a nivel individual como de grupo (Psicología y Sociología), y que en el transcurso del tiempo ha ido originando un universo de significaciones (Filosofía), encarnados en ritos, prácticas y costumbres (Antropología), cuyo discernimiento ha sido muchas veces el móvil de procesos artísticos (Arte, Literatura), apareciendo como una frontera que el instinto de conservación del hombre trata de alejar lo más posible (Medicina).

Además, el concepto puede ser pensado desde distintas vertientes (Thomas, 1991):

- **Muerte física**, que afecta al cuerpo entendido como un conjunto de órganos y sistemas integrados en equilibrio, que culmina con la aparición del cadáver y todo el proceso de la tanatomorfosis (enfriamiento, rigidez, livideces, putrefacción y estadio final de mineralización).

- **Muerte psíquica**, que tiene lugar cuando el hombre deja de tener, irreversiblemente, conciencia de su propia existencia como ser independiente y racional, como es el caso de sujetos dementes.
- **Muerte social**, que se produce cuando se ha perdido el reconocimiento social de persona, ya sea porque pasa a ser tratado como si ya hubiera muerto, como un número, como seres sin capacidad de decisión propia, como un ser que, al estar sólo físicamente presente y activo, de facto pasa a la categoría de objeto. Aunque a veces es el propio individuo el que determina su propia muerte social al considerar que ha dejado de ejercer un papel en la misma y que ya no forma parte de su comunidad, o cuando se retira por unos u otros motivos de la vida social (como quien ingresa en una orden religiosa contemplativa). (p. 56)

A raíz de lo anteriormente expuesto se concluye, en principio, que el tema de la muerte puede ser contemplado desde diferentes perspectivas, desde tiempos remotos. Donde la significación y el trato que recibía la persona fue modificándose de acuerdo a cada cultura y a cada momento histórico. No obstante, lo que no se modifica es la concepción que se tiene de ella y el temor al cual expone, en general.

## **1.2 La Muerte en la Cultura Occidental**

Luego de lo expuesto en los capítulos anteriores continúa el desarrollo del tema desde la premisa del lugar preponderante que ocupa la historia en la comprensión de la conceptualización actual de la muerte en las culturas occidentales. Para tal fin se realiza un recorrido desde una mirada antropológica, a partir de un recorte histórico que transcurre desde el hombre primitivo hasta los días actuales, resaltando las diversas significaciones que se le ha dado a la muerte a través de las diferentes épocas. Para tal propósito se ha consultado el libro de Alizade (2012), *Clínica con la Muerte*, en el que la autora da cuenta de los

desarrollos teóricos de Levy-Bruhl, Levy- Strauss y Phillippe Ariés, en relación a estos temas.

En principio se hace referencia a sociedades occidentales como base histórico-contextual, pues en ellas, por ser más dinámicas e inestables, principalmente después del advenimiento de la Modernidad, la muerte aparece revestida por diferentes sentidos que pueden servir de referencia para poder comprender, en la actualidad, la experiencia humana ante la finitud corporal.

En primer término, se distingue al hombre primitivo del pensamiento primitivo, que pertenece al hombre de antaño, y que muchas veces se ve presente en el pensamiento moderno como restos inconscientes conectados a ideas y razonamientos arcaicos. (p. 23)

Levy-Bruhl (1922) ha realizado estudios sobre la mentalidad primitiva, y en base a estos desarrollos Alizade (2012) sostiene lo siguiente: “En esta forma de pensamiento, el hombre se maneja de forma indiferente con respecto a causas mediatas, primando un pensamiento mágico llevado a un juicio de absoluta certeza fundado en un imaginario bizarro”. (p.24)

Dicho autor, en su obra, da cuenta de la significación de la muerte en los indígenas. Sostiene que los indígenas de distintas partes del mundo experimentan la muerte de la misma manera: no se muere de muerte natural, se muere por una potencia mítica invisible. Coexisten el mundo de lo visible y el mundo de los espíritus. Concibe al cuerpo como un receptáculo que posibilita la circulación del espíritu durante la etapa del sueño. Así es que la autora enuncia que: “Para comprender la mentalidad primitiva es necesario renunciar de antemano a la idea que nosotros tenemos de la muerte y los muertos.” (p.24)

Una persona puede ser declarada muerta si considera que su espíritu la ha abandonado, pudiendo ser enterrada viva. Una persona que se encuentra gravemente enferma, es abandonada a sí misma, porque este estado inspira terror. El muerto es algo que daña, que castiga, etc. (p.24)

Freud, en 1919, enseña que estos mecanismos que impresionan “superados”, por el contrario, en el hombre civilizado no lo están totalmente, y retornan tomando el carácter de lo siniestro. Se desdibujan los límites entre la fantasía y la realidad, predominando en esos momentos el pensamiento mágico, el animismo, la omnipotencia de ideas, el reinado de lo sobrenatural, etc. A través del narcisismo ilimitado, el trato con lo natural y las fuerzas sobrenaturales de alguna forma evidencia que el hombre civilizado no ha desalojado por completo a los seres primitivos. Cuando estos entran en relación con cadáveres, con el animismo de muertos, con espectros y fantasmas, lo siniestro se mezcla con lo espeluznante.

Alizade (2012) aclara que muerto no quiere decir inexistente o ineficaz. La vida de los muertos emerge con un doble carácter de invisible y eficaz. Se busca curar enfermedades con prácticas de muerte y resurrección (magia homeopática o imitativa). Lo muerto hace con lo que queda de él, con la materialidad sobrante (se utilizan huesos y cenizas en rituales) y con una parte que no desaparece nunca: el espíritu, el alma. Esta debe temerse, reverenciarse y llamar a veces en nuestro auxilio.

Por otra parte, el pensamiento salvaje, según Levi-Strauss (1962), está dominado por la ciencia de lo concreto. Los ritos funerarios muestran una gran preocupación por deshacerse de los muertos, evitando de este modo el retorno del “fantasma” del fallecido para vengarse o molestar a los vivos. Se brindan ofrendas regularmente, para que estos comprendan que no han perdido nada al morir.

El fenómeno de la muerte recibe desplazamientos y concretizaciones en los múltiples sucesos de vida y muerte que ocurren en la vida natural. Los muertos son una especie oculta: eficaces, eternos, omnipresentes, positivos o negativos. (p.25)

Haciendo un salto histórico, se puede mencionar la clasificación semántica de la muerte según las investigaciones de Aries (1977). Este autor considera la

existencia de cinco modelos fundamentales de muerte que se corresponden, a su vez, con cinco períodos históricos. Dichos modelos los clasifica como:

*La Muerte Domada*

*La Muerte Propia.*

*La Muerte Ajena*

*La Muerte invertida*, que es la que se vive en la actualidad.

El primer período histórico se caracteriza por presentar una concepción de la muerte con modificaciones casi imperceptibles. La vivencia de la muerte acontece en el ámbito familiar, es un destino colectivo, un hecho natural al ser humano, por lo cual se la llama *muerte domada*. El mundo de los vivos se encuentra ligado al mundo de los muertos, y a los monasterios les corresponde el papel de interceder con el “más allá” en favor de la sociedad terrestre. De esta forma, la muerte es encarada con tranquilidad y resignación. (p. 13)

Prepararse para morir constituye un acto fundamental en la vida de un hombre de aquellos tiempos, siendo instruido toda su vida con el concepto de que “su dignidad” depende de la grandeza con que se lleven a cabo ceremonias de despedida. En definitiva, existe ansia de ser protagonista de su propia muerte.

Se debe tener en cuenta también el papel de la Iglesia, que fomenta el miedo al infierno, donde los demonios conducen las almas para los horrores del abismo y los ángeles las llevan al paraíso. Como hecho conspicuo que da el ejemplo de esta “promiscuidad” entre vivos y muertos, es que en el año 1231 se prohíben los bailes en los cementerios, tras el Concilio de Ruán, bajo pena de excomunión. (p.23)

Luego, el contacto con los huesos que afloran en los cementerios, como la calavera de Hamlet, abren paso a tomar conciencia de la propia muerte. Cabe recordar, que la vida en la sociedad medieval es más breve y las amenazas a la vida menos controlables. Así es que la muerte súbita tiene un sentido desvalorizante. (p. 33)

Aries (1977) alude a la preparación de la muerte en “La canción de Rolando” (Turaldo, SXII), que consiste en una ceremonia que consta de diversas etapas. En la primera, lamenta la vida pasada evocando los logros alcanzados (momento que pertenece al ritual); luego pasa inmediatamente a una segunda parte en la que perdona a los compañeros del moribundo por cualquier pesar que le hubieran podido causar en vida. Encomienda a Dios a los que sobreviven. La habitación del agonizante está repleta de visitas. Es una muerte en compañía. El “por morir” inicia sus plegarias, y el sacerdote le concede la absolución. Luego el moribundo espera la muerte en silencio. No se rompe la estructura ritual con palabras vanas. Hay una “contención de las ansiedades ante la muerte en aras de un bien mayor: morir como el superyó (la opinión pública) lo estipula.” (p. 28)

Posteriormente, en el siglo XII, se pasa a otra tipología de la muerte, la *muerte propia*. En este punto, es importante destacar que la actitud del ser humano frente a la muerte se expresa por medio de creencias que cultivan una relación con el “más allá”. Los religiosos franciscanos y dominicanos de la época insisten en confrontar a los fieles con que la vida es efímera en la tierra y la necesidad del desapego material, utilizando frecuentemente durante los sermones, la figura del cuerpo putrefacto. Hay modificaciones en la concepción del Juicio Final: no importa tanto el momento preciso de la muerte, sino el último día del mundo al final de los tiempos. Una balanza pesa las buenas y malas acciones. (p.29)

La tipología que el autor llama, *muerte ajena*, que transcurre durante los siglos XIX y XX, es la que se encuentra más marcada por cambios. El primero se relaciona con que el hombre ya no se preocupa tanto por su propia muerte. La muerte ante todo es la muerte *de otro*. Con la llegada del Romanticismo se expresan las pasiones y el dolor por la pérdida del ser amado, viéndose reflejado en el arte y la literatura, donde se asocia la muerte con el amor y a la agonía con el trance amoroso. Se traslada el miedo y la preocupación por la muerte de uno mismo hacia la del otro. (p.31)

Desde la segunda mitad del siglo XIX surge lo que Aries (1977) denomina *muerte inversa o prohibida*. Aparece el rol del médico tomando un papel preponderante; al comienzo como *nuncio mortis* y después el hospital como sitio donde el enfermo va a morir, sólo, sin la compañía de familiares en el lecho hogareño. Comienza el ocultamiento de la verdad al enfermo acerca de su padecer, como intento de protegerlo de la conciencia de muerte. El cerco de silencio se vuelve moneda corriente, el cual consiste en un acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación -diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico- al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida. (p.31)

Hay una apariencia de “siempre vivo” en la sociedad. Se esconde el paso de la muerte, se la disfraza a los niños. El muerto debe ser evacuado lo antes posible. El luto se hace en la intimidad, ya no a puertas abiertas, y se comparte poco el dolor. Se tiende a hacer como si no existiera la muerte forzando el entorno de los muertos con el silencio, o cuando éste se rompe es para hablar de ella con indiferencia. (p.32)

Según Alizade (2012) “la muerte prohibida pertenece a una sociedad industrializada donde priman los valores narcisistas de felicidad, poder, lucro”. (p.31).

Pero esta actitud no ha hecho desaparecer el miedo a la muerte, al contrario, se encuentra enmascarada bajo la técnica médica, y si bien la imagen de la muerte en el hospital se ha convertido en algo popular, no por eso es menos terrorífica.

Por todo esto, algunos estudiosos intentan reconciliar la muerte con la felicidad, dándole un sentido más de aceptación que de vergüenza, convirtiéndola en la salida más discreta y digna que puede tener un ser vivo. Entre estos, se destaca Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra, que presenta la muerte como un acto de transformación, de creación hacia una nueva forma. Queda garantizada cierta

continuidad por otra forma prometida que espera después de la muerte: detritus de vida, descomposición para recomponer nueva materia, reencarnación, etc.

### **1.3 Sobre el Miedo a la Muerte**

La muerte representa un poder sobre el cual no se tiene ningún control; invisible, intangible, indomable, desconocida. Se teme a la muerte porque no se sabe cómo será el encuentro con ella, en qué momento ocurrirá, lo que representará para cada uno en particular. El miedo al fin, inevitablemente, existe en todas las personas a lo largo de la vida, así sea negado o enmascarado.

Nadie está exento del miedo a la muerte que se encuentra a todo instante en el funcionamiento mental. Si ese miedo fuera siempre consciente, no se podrían realizar actividades de la vida diaria. Muchas veces se tiene la convicción interna de ser más fuerte que los peligros que la sociedad “moderna y civilizada” inflige, y de esta forma, quizás se llegue a ser una excepción, que la muerte no va a vencer. De ahí parte el interés y fascinación por accidentes fatales, ejecuciones...en fin, por la muerte en general.

Las tendencias sádicas y egocéntricas, por más reprimidas que sean, se satisfacen viendo a la muerte de otros, pues confirma que quienes sufren y mueren son otros. En definitiva, son los otros los que pasan por tal situación; reafirmando que nada de eso ocurrirá a la propia persona en el futuro, proyectando, de ese modo, el terror que despierta ese acontecimiento inevitable.

Alizade (2012) menciona que Aries (1977) hace referencia a “*La Muerte de Iván Ilich*”, de Tolstoi, para ilustrar esta situación. Iván Ilich se encuentra muy enfermo y su familia le oculta la gravedad de su estado. Solo Guerassim, un joven servidor, comprende la situación, y no cree necesario ocultarlo. Así es que asiste a su amo con piedad y abnegación considerando que todos, incluso él, han de morir: “Expresando de este modo que aquel trabajo no le resultaba penoso precisamente

porque lo realizaba para un moribundo y porque esperaba que, cuando a él le llegara la vez, se comportarían igual". (p. 26-27).

#### **1.4 Reacción del Hombre ante la Propia Muerte**

La muerte es una realidad presente desde el nacimiento que despierta fantasías inconscientes y sus correspondientes defensas. De estas fantasías, se destacan las de carácter persecutorio, así también lo formula Alizade (2012). Puede ser vivenciada por un paciente con enfermedad terminal como una forma de reencuentro con personas que se "han perdido", recreándose un mundo desaparecido y recuperando antiguos lazos. En este caso se asiste a una cierta negación del hecho biológico de la terminalidad de la vida, que se torna aceptable por la creación imaginaria de un nuevo mundo, según la visión religiosa. Visión que propone una continuación de la vida en una nueva forma equilibrada, mejor, más armónica, carente de sufrimiento o dolor.

La Dra. Bosnic (2010) explica que para la civilización griega y romana la muerte puede ser vista como una criatura antropomórfica que viene a buscar y llevar a las personas a un destino incierto, así se hace referencia a Thanatos, quien ejecuta los designios de las Moiras o Parcas, diosas griegas que rigen los destinos de los hombres. (párr.1-2) En la cultura judeo-cristiana, Adán y Moisés son elegidos por Dios, luego rechazados y castigados por desobedecer o desafiar al supremo, así como los griegos narran sobre Prometeo, Orfeo y Sísifo. De esta forma, la muerte puede ser vivida como un castigo por supuestos crímenes, mala conducta o faltas, lo que la torna en algo terrible, que inspira temor insoportable.

Según Alizade (2012) en un primer momento, cuando no ha sido abandonada la esperanza de recuperar la salud, se observan alternativamente, según el caso, diversos mecanismos de defensa: Negación (por ejemplo, de diagnóstico incorrecto), de disociación, proyección, idealización (cura mágica). En cambio, más adelante, cuando los estímulos endógenos corporales indicadores de gravedad superan cierto umbral, aparecen otras defensas tales como el

*embotamiento* o la *silenciación*. La *silenciación* no es un mecanismo de defensa típico, en cuanto no es producto del inconsciente, por el contrario, es preconscious. El mismo consiste en una suerte de aislamiento del paciente, quien no tolera la verbalización sobre su amenaza de vida. No quiere escuchar o escucharse pronunciar lo que ya sabe evitando evocar huellas mnémicas profundamente dolorosas. El *embotamiento* es un tipo de disociación afectiva donde predomina la indiferencia o el retraimiento ante su propia muerte. (p.125)

En relación a lo mencionado es importante destacar que es más peligroso ante un paciente con diagnóstico de cáncer (en cualquier estadio) la negación defensiva del diagnóstico que negar que podría implicar una enfermedad terminal, en relación a la adherencia al tratamiento.

Kübler-Ross (1975) realizó un trabajo de investigación con pacientes con enfermedad terminal que le permitió dar cuenta de diferentes etapas de reacción desde que se toma conocimiento del pronóstico. Estos estadios, que se detallan a continuación, no se presentan necesariamente en el orden descrito, y, además, el paciente puede experimentar al mismo tiempo emociones superpuestas correspondientes a distintos estadios.

- *Negación*: En este período la reacción del paciente puede ser sintetizada en la siguiente frase: *“No, a mí no, no puede ser verdad”*. La negación, presente en casi todas las personas, es un mecanismo de defensa simple, aunque radical, que busca proteger a la persona después de una noticia inesperada y chocante de muerte inminente, posibilitando la recuperación parcial para la movilización posterior de otros mecanismos de defensa.
- *Ira*: Cuando resulta imposible negar las señales de enfermedad, el paciente siente extrema ira y frecuentemente se pregunta *¿por qué a mí? ¡Esto no es justo!”*. Puede experimentar resentimiento por aquellos a quien ama y que continuarán viviendo aún después de su muerte. Inconscientemente tiene la ilusión que, a través de su ira, exteriorizando su agresión y rabia,

surgirá alguien que se compadezca de su estado y lo libere de la enfermedad.

- *Negociación*: Significa establecer algún tipo de compromiso que lo ligue con la vida y que impida la llegada de la muerte. Habitualmente es con Dios, “*Si salgo de esta voy a hacer lo que sea*” “*Quiero vivir, aunque sea hasta la graduación de mis hijos*”.
- Tras percibir que no existe fuerza alguna que lo ampare ante la muerte deviene la cuarta etapa: *Depresión*. El paciente ya no puede negar su enfermedad ni la proximidad de la muerte; su ira y el intento de negociación da lugar a un sentimiento de profunda pérdida. Esta depresión generalmente es silenciosa y preparatoria a la pérdida inminente de personas amadas.
- Después de tantos sentimientos fuertes, ya no es la depresión o la ira la que prevalece. El paciente externaliza sus sentimientos de envidia, de pérdida de lugares, de momentos y personas queridas, puede estar cansado y débil. Suele preferir quedarse sólo, sin noticias del mundo exterior, en paz consigo mismo, junto a aquellos que ama, esperando la muerte. Esta es la quinta etapa, la *Aceptación*. (p. 59 -177)

Es necesario destacar que el significado y las repercusiones de la muerte difieren conforme al momento del ciclo vital en el que ocurre. Por esto las reacciones del paciente y su familia, cuando se trata de un niño o un adolescente, suelen presentar características más dramáticas.

Tanto Alizade (2012) como Pecznik (2003) defienden la teoría de que el proceso de morir, en los tramos finales, lleva al sujeto a la regresión, a ideas y relaciones predominantemente infantiles, y estadios yoicos arcaicos bajo las tres formas descritas por Freud (1900): tópica (hacia imágenes sensoriales, atravesar un túnel oscuro), formal (hacia modos de expresión primitivos) y cronológico (regresión hacia los orígenes).

La idea de que atravesar un túnel oscuro para el encuentro con una persona querida, como la madre, con un rostro radiante, que transmite tranquilidad, va de la mano con las experiencias de Kübler-Ross (1975) que describen comportamientos y necesidades infantiles en pacientes terminales.

De alguna u otra forma, explica, que los seres humanos son todos inmortales en el inconsciente. A pesar de la aceptación de la muerte, existe la ilusión de que jamás ocurrirá. Cuando se piensa en la muerte propia se la imagina desde afuera, como un espectador, y no como algo que incumbe a cada uno en particular.

A esto agrega que, en algunos casos, la muerte puede ser un gran alivio, y quizás sea más fácil morir cuando se está acompañado para soltar amarras de las relaciones importantes en la vida. La autora concluye que los pacientes que mejor reaccionan ante la muerte y la aceptan, son aquellos que son alentados a superar su ira, a llorar, a comunicar sus miedos y fantasías, a hablar a quien pueda oír. (párr..5)

Ahora bien, cuando el paciente acepta que la muerte es inminente, ocurren cambios en la comunicación con todo su núcleo familiar, social y terapéutico. Es frecuente que sienta que ya no tiene nada que decir y que no se interese en nada que tenga implicancias futuras.

A muchos pacientes, más que la muerte en sí, lo que les preocupa es el sufrimiento que puede sobrevenir ante ella. Según Pecznik (2012), los pacientes que cuenten con recursos psíquicos que permitan metabolizar el proceso vivirán de un modo menos traumático esta etapa y podrán transformar de forma creativa y activa la realidad, intentando conciliar esta experiencia e incluso, quizás, logren darle un sentido (p.41)

La muerte es solitaria, imprevista e inevitable. Se nace con la certeza de que algún día se partirá, a pesar de ello, es un tema del cual se evita hablar. A lo largo de los tiempos y de las distintas culturas se han atribuido múltiples significados, símbolos y representaciones, con el objetivo de dar un sentido

coherente a este hecho inevitable. Se enfrenta, así, al hombre a la mayor de sus pérdidas: la pérdida de la individualidad.

En el caso de las patologías oncológicas las pérdidas comienzan desde el momento del diagnóstico y durante los tratamientos. El impacto traumático en el paciente y la familia conlleva un proceso de duelo, donde el sentido de la enfermedad está dado por la localización y estadio de la patología. Es por ello que en este trabajo, se presentará un caso clínico que da cuenta de las consecuencias negativas que tiene para el paciente la negación de la muerte y como los problemas de comunicación impactan negativamente al paciente con enfermedad terminal.

## **2. CANCER DE PRÓSTATA**

### **2.1 Cáncer de Próstata. Generalidades**

Según sostiene el Dr. González Granda (2014), el cáncer de próstata es el más frecuente y la segunda causa de muerte por cáncer en el varón. Se da con mayor frecuencia después de los 50 años y la sintomatología inicial coincide con otras patologías de la próstata, como por ejemplo la hiperplasia prostática benigna. Se caracteriza por los siguientes síntomas:

- Micciones frecuentes
- Estrechez o lentitud del flujo urinario
- Dolor o sensación de quemazón al orinar
- Hematuria o sangre en la orina
- Impotencia sexual
- Dolores en la pelvis, cadera, espina dorsal y/o costillas (p.37)

Como método de screening explica que se utiliza el tacto rectal y la determinación del PSA<sup>1</sup> (antígeno prostático específico) y, de ser necesario, se completa con una ecografía transrectal y la biopsia transrectal o transperitoneal. Una vez diagnosticado se realizan estudios complementarios que permiten conocer si la patología es localizada o, de lo contrario, si se ha extendido a otros órganos o tejidos. En este último caso se trataría de un cáncer de próstata avanzado. El pronóstico y tratamiento dependen de múltiples variables, entre las que se enumeran: edad del paciente, si se trata de una recidiva, la puntuación de Gleason<sup>2</sup> y el índice de PSA. (p.37)

Respecto a la estadificación de esta patología aclara que se pueden reconocer las siguientes características para cada uno de los estadios:

*El estadio I:* tumor localizado en la próstata; el tacto rectal es negativo y no es visible en un método de diagnóstico por imagen. El paciente no presenta síntomas, por lo cual el diagnóstico surge como hallazgo en controles de rutina.

*Estadio II:* si bien es más avanzado que el anterior, no se extiende por fuera de la próstata.

*Estadio III:* se extiende por fuera de la capa externa de la próstata hasta los tejidos vecinos, sin metástasis.

*Estadio IV:* el tumor se diseminó a otras partes del cuerpo, como vejiga, recto, hueso, hígado, pulmones o ganglios linfáticos.

*Recurrente:* es aquel que ha reaparecido después del tratamiento. Puede reaparecer nuevamente en la región prostática o en otras partes del cuerpo. Si se

---

<sup>1</sup> Antígeno prostático específico (PSA) Proteína sintetizada por la próstata que tiene la función de licuar el semen para que los espermatozoides puedan moverse con más facilidad. Cuando se detecta un exceso de PSA en la sangre puede indicar que el hombre padece un trastorno de la próstata (HBP, prostatitis, cáncer de próstata, etc.). ([www.encyclopediasalud.com/definiciones/antigeno-prostatico-2016](http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/antigeno-prostatico-2016))

<sup>2</sup> Puntuación de Gleason: Sistema más utilizado para determinar el grado de cáncer de próstata. ([www.encyclopediasalud.com/definiciones/puntuacion-gleason-2016](http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/puntuacion-gleason-2016))

produce una recurrencia, es posible que sea necesario volver a determinar el estadio del cáncer (reestadificación) mediante el uso del sistema antes mencionado.

Finalmente, menciona que el tratamiento presenta varias opciones. Estas pueden ser quirúrgicas, como la prostatectomía radical, en la que se extirpan la próstata, las vesículas seminales y los ganglios regionales, pudiéndose efectuar mediante laparoscopia o a cielo abierto. También hay opciones de tratamientos no quirúrgicas como la radioterapia y la hormonoterapia. (p.38)

## **2.2 Reacciones Psicológicas Asociadas al Diagnóstico Oncológico**

El cáncer de próstata se da con mayor frecuencia después de los 50 años y la sintomatología inicial coincide con otras patologías de la próstata, como por ejemplo la hiperplasia prostática benigna. Se caracteriza por los siguientes síntomas: micciones frecuentes, estrechez o lentitud del flujo urinario, dolor o sensación de quemazón al orinar, hematuria o sangre en la orina, impotencia sexual y dolores en la pelvis, cadera, espina dorsal y/o costillas. (González Granda, 2014, p.37)

En relación a los síntomas y a las consecuencias de los tratamientos el recibir tal diagnóstico afecta no sólo la vida emocional de la persona que lo padece, sino que también produce un alto nivel de estrés en su entorno. De esta manera, pacientes que padecen cáncer de próstata presentan nociones de discapacidad y/o mutilación relacionadas con atributos sexuales que acarrearán dificultades de adaptación y de aceptación a la nueva imagen corporal. Además, generalmente expresan emociones como ansiedad, tristeza, aislamiento, evitación e inconvenientes relacionados con la sexualidad, por lo cual, mejorar la calidad de vida será posible a medida que la persona vaya recuperando, progresivamente, la sensación de control sobre las cosas y sobre sus acciones.

Die Trill (2003) sostiene que la persona que padece cáncer presenta un alto impacto emocional al conocer el diagnóstico. Las reacciones habituales que describe ante su conocimiento son: ira, negación, temor a la incapacidad y a presentar dificultades en relación a la sexualidad, temor al sufrimiento y también a la muerte. Y considera que el factor temporal es de vital importancia, pues permite asimilar la noticia en forma adecuada, al administrarse la información gradualmente y con vistas de esperanza. Es habitual asociar la enfermedad oncológica a la dependencia de los otros, debido al posible deterioro físico, a la pérdida de la autonomía y también de la privacidad.

Además, menciona que, en el caso particular de pacientes con cáncer de próstata, temen ser mutilados o transformados en alguien desvitalizado y temen el abandono de sus seres queridos, al ser estigmatizados socialmente. También presentan preocupaciones referidas a no poder sostener el rol social sustentado hasta el momento anterior al diagnóstico. Son pacientes que expresan su miedo a morir y también la impotencia de no poder evitarlo. Por último, debido a la localización tumoral, presentan temores relacionados con la sexualidad. (p.241).

En nuestra cultura, el cáncer es una enfermedad que soporta una impresionante carga de significados ominosos: la convicción de la “muerte inevitable, como una sentencia”, de la “destrucción física que me convertirá en un invalido”, del “terrible dolor que no podrá ser calmado”, del “mal creciendo y ramificándose en mi interior. (Vidal y Benito, 2008, p.9)

Por ello el diagnóstico de cáncer afecta la vida emocional de la persona que lo padece y produce un alto nivel de estrés, que impacta en su entorno. En pacientes que padecen cáncer de próstata, como se expresó anteriormente, surgen nociones de discapacidad y/o mutilación relacionados con atributos sexuales y de su desempeño sexual, que acarrearán dificultades de adaptación y de aceptación. En esta patología no se altera la imagen corporal sino la percepción de masculinidad.

Vidal y Benito (2008) también sostiene que el cáncer es una enfermedad que carece de alta. Al diagnóstico le sigue el tratamiento y luego la etapa de

controles, sin fin establecido, pues las recidivas y las metástasis pueden aparecer en cualquier momento. Además es importante advertir que muchos pacientes no responden al tratamiento indicado o recaen, y como consecuencia la enfermedad avanza produciendo mayor deterioro. (p.11)

### **2.3 Cáncer de Próstata y Cuidados Paliativos**

De acuerdo a Camacho Borrego (2003) uno de cada tres pacientes con esta patología fallece y la situación de terminalidad, sabida o no por el enfermo, conlleva un alto grado de sufrimiento produciéndose diversas manifestaciones (somáticas, espirituales, psicológicas y sociales), por lo cual paciente y familia requieren de la participación de un equipo interdisciplinario para su atención: Cuidados Paliativos. (p. 293).

La Organización Mundial de la Salud (2017) define a estos cuidados como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, es primordial.

Vale decir que son una modalidad de atención integral que enfatiza la evaluación multidimensional del paciente y su familia. Se trata de un modelo de trabajo interdisciplinario integrativo y colaborativo.

[\(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>\)](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#)

Los aspectos a evaluar por el equipo de Cuidados Paliativos son: aspectos relacionados con la patología, por ejemplo diagnóstico y pronóstico; presencia de dolor y otros síntomas; autonomía y capacidad funcional; aspectos psicológicos como emociones, estado cognitivo, presencia de trastornos; aspectos sociales relacionados con red de cuidados, roles, recursos económicos; aspectos espirituales vinculados con creencias, sentido de la vida, religión; aspectos de fin de vida referidos a preferencias y posibilidades de atención, directivas anticipadas, legados; apoyo en duelo normal y detección de duelo con su derivación a psicología. (Femeba, 2007, 17-21)

Respecto a las necesidades psicológicas de la fase de fin de vida la, *Guía Clínica sobre Cuidados Paliativos del País Vasco* (2008) recomienda una valoración de aspectos psicosociales que consideren el momento vital en que se presenta la enfermedad; el significado que le atribuye el paciente; el estilo de afrontamiento; el impacto en la percepción de si mismo; posibles fuentes de estrés; recursos espirituales; y, circunstancias económicas. (p.175)

En definitiva, el diagnóstico de la enfermedad en una familia y en un paciente genera una serie de desajustes que impactan en la convivencia y en el funcionamiento familiar. Ante esta situación los profesionales de la salud deben intervenir a fin de prevenir, diagnosticar y trabajar directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud. La importancia radica en el impacto de la interacción familiar en el control de síntomas, quienes sufren alteraciones en diversas esferas, y es allí donde hay que actuar. Para ello es fundamental mantener una buena comunicación entre paciente- familia- profesionales de la salud con el objetivo de contrarrestar cualquier impacto negativo durante esta fase.

### **3. ACERCA DE LA COMUNICACIÓN**

#### **3.1 Cuestiones Generales Acerca de la Comunicación**

Es primordial tener en cuenta que la comunicación es una necesidad humana básica, y en los pacientes con enfermedad terminal puede llegar a ser el único elemento terapéutico que habilita a conocerlo y ayudarlo a transitar la adaptación a esta nueva realidad.

La buena comunicación refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el

planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial, y propicia la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos. (Sánchez Sobrino, 1998, pag.313)

En el caso de pacientes que transitan la etapa final de la evolución de la enfermedad, a través de una buena comunicación, se facilita la participación en la toma de decisiones, y se abordan sentimientos y emociones, de forma empática, con el fin de que la persona se sienta contenida y comprendida.

Es importante señalar que el temor y la tensión pueden llevar a dificultades comunicacionales entre paciente, familia y/o profesionales de la salud. Cuando la comunicación se obstruye y la familia oculta la verdad, se está ante una situación de conspiración del silencio. Entendida como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales de la salud tratantes, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.

### **3.2 Comunicación en Cuidados Paliativos**

Se considera que la buena comunicación debe tener como objetivo principal evaluar y conocer al paciente a fin de poder ayudarlo en el proceso de adaptación a su nueva realidad, respetando siempre su autonomía. Es así que constituye una herramienta que posibilita la participación del paciente y favorece a una mayor adherencia al tratamiento, que, por cierto, redundará en su beneficio. Una comunicación deficiente provoca efectos contrarios tales como acrecentar el sufrimiento y el sentimiento de soledad en el paciente, y también habilita a que no se respete su autonomía.

Para Benítez y Fraile (2002) en el ejercicio de la medicina, la comunicación con el paciente es una actividad básica e ineludible. La forma de comunicarse depende del tipo de relación que establezca el profesional con los pacientes. Así,

en el modelo biomédico predominan las relaciones paternalistas sobre las que se apoyan las actitudes de la «mentira blanca» (la ocultación de información realizada por los médicos) y la comunicación centrada en el profesional. En el modelo contractual o en el centrado en el paciente la comunicación está centrada en la persona enferma y se utilizan técnicas adecuadas para favorecer el abordaje del mundo íntimo de la persona.

Diferentes autores, entre ellos Sureda González (2001). explican que el acto de la comunicación consta de cuatro elementos fundamentales:

- a) *Emisor*: aquel que comunica algo.
- b) *Mensaje*: idea o conjunto de ideas que son comunicadas.
- c) *Entorno*: conjunto de personas y circunstancias que forman el ambiente en el que transcurre la comunicación, con capacidad de influir sobre ella.
- d) *Receptor*: aquel que recibe el mensaje

Por consiguiente, una comunicación óptima es la que tiene lugar en un entorno común a los otros tres elementos. Esto significa, por ejemplo, que, si los intereses del receptor y del emisor coinciden y son compatibles con cualquier tipo de mensaje, llegará a su destino de forma nítida, sin interferencias. Por el contrario, si cada elemento del circuito está rodeado por su propio entorno, que condiciona el avance del mensaje y lo distorsiona, éste no llegará de forma clara y completa.

La comunicación cumple un rol importante, puesto que a través de ella se construye la confianza en la relación con el paciente. Por esta razón se deben desarrollar competencias comunicacionales para poder abordar temas que suelen ser emocionalmente difíciles para todos los involucrados. Incluso, la buena comunicación permite conocer el problema en sus diferentes dimensiones y facilita la toma de decisiones personalizadas, la cual es un proceso dinámico que requiere estrategias adaptadas a las necesidades de cada etapa de la enfermedad. Por cierto, la comunicación puede ser verbal, utilizando el lenguaje para desarrollar categorías, clasificar, relacionar y almacenar información; y no

verbal, que se expresa en el para- lenguaje, en el contacto visual, en la expresión facial, en la posición, en los gestos, en el tacto, en el espacio personal y en la vestimenta. Cabe aclarar que su uso es inconsciente durante toda interacción social.

En la entrevista con el paciente y su familia es primordial cuidar aspectos de la comunicación para propiciar al diálogo terapéutico, lograr acuerdos y organizar la asistencia. En esta situación se facilita que el proceso de transmisión de la información y de toma de decisiones sea gradual y en función de diferentes aspectos: los deseos y voluntad del paciente, la evolución de la enfermedad y su pronóstico, el contexto cultural al que pertenece, su nivel educativo, creencias religiosas y su capacidad intelectual. (Femeba, 2007, p. 7-9)

Es importante destacar que la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que favorece el principio de autonomía, el consentimiento informado, la confianza mutua, la seguridad y la información que el paciente en situación de terminalidad necesita para ser ayudado y ayudarse él mismo. Por cierto, la información de la verdad no se alcanza en una sola entrevista, sino en varias. Se produce a través de un proceso continuo de maduración respetando el tiempo y las condiciones personales del enfermo, es decir, a través de lo que se denomina verdad escalonada. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2010, p.78)

Por esta razón, “la comunicación es la base fundamental sobre la que se establecen las relaciones personales y a lo largo de la vida va determinando el bienestar y buen funcionamiento en los ámbitos de la existencia.” (Ruiz y Benítez de Lugo Comyn, 2008, p. 87)

Respecto a la comunicación en Cuidados Paliativos, es la esencia de la intervención sobre los componentes sociales, psicológicos y espirituales del sufrimiento, no modificables con medicación. Incluso en algunas oportunidades es lo que más necesita el paciente. Además, mediante una buena comunicación se obtiene información sobre la condición médica, se da información al paciente y es la manera en que se realiza un diálogo terapéutico. (Femeba, 2007, p.57)

Por estas razones, Liaño (2013) destaca la importancia del manejo adecuado de la comunicación en el paciente en fase terminal, fundamentalmente

en relación a la transmisión de malas noticias, y sostiene que es necesario poder responder tres preguntas fundamentales antes de dar una noticia desagradable: ¿que es lo que el paciente sabe?; ¿Qué es lo que quiere saber? Y ¿si está preparado para recibir la información? (p.29)

En consecuencia, en el proceso de terminalidad la comunicación se convierte, en muchas ocasiones, en la única posibilidad de apoyo y tratamiento que puede recibir el enfermo. Sólo a través de ella se puede descubrir cómo está el paciente, qué necesita, y cómo se puede ayudarlo. Esta forma de proceder favorece a la adherencia al tratamiento, a una menor reacción emocional negativa, a un mejor control de síntomas físicos y a una mayor calidad de vida.

Y, en el mismo sentido Lacasta (2008) formula que el objetivo principal es la consecución del bienestar y el alivio del sufrimiento, para el enfermo y su familia, favoreciendo la adaptación psicológica al proceso de enfermedad y muerte. (p.171)

Siguiendo a estos autores, las intervenciones realizadas en el enfermo van a estar dirigidas fundamentalmente a:

- Facilitar la toma de decisiones complejas, la resolución de problemas, asuntos pendientes, etc.

- Identificar posibles fuentes de estrés y enseñar técnicas para su manejo frente a los síntomas, tratamientos y situaciones, prevenir la angustia vital, realizar intervención en crisis y en alteraciones del estado de ánimo y cuadros de ansiedad.

- Favorecer la expresión y especialmente la elaboración de pensamientos y sentimientos.

- Facilitar la adaptación a la enfermedad, identificando y llevando a cabo el manejo de estrategias de afrontamiento adaptativo sanitario y desadaptativas, potenciando los recursos de afrontamiento e implementando nuevos recursos, estrategias y técnicas específicas.

-Favorecer la comunicación enfermo-familia para resolver relaciones conflictivas y comunicación difícil, reestructurando pensamientos distorsionados o creencias erróneas, estableciendo objetivos reales y realizables, facilitando cambio de actitud frente a acontecimientos, favoreciendo la búsqueda de significado a la nueva situación, identificando, confrontando, racionalizando, desmitificando y afrontando miedos.

-Planificar actividades gratificantes y compensatorias

-Elaborar sus propias pérdidas

-Ayudar a recuperar su autoestima y seguridad

La comunicación -como los tumores- puede ser benigna o maligna. También puede ser invasiva y los efectos de la mala comunicación con el paciente puede dar metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos más poderosos de que disponemos, pero necesitamos desarrollar un adecuado conocimiento de sus propiedades farmacológicas, de la frecuencia y de las dosis óptimas para su uso. Del mismo modo necesitamos conocer más acerca de sus metabolitos inmediatos: la esperanza y la negación". De Simone y Tripodoro, 2004, p.12)

La mayoría de los pacientes oncológicos realizan tratamientos y estudios que requieren de un alto grado de disponibilidad no solo emocional, sino también física, que dificultan la asistencia pactada con el profesional de la salud mental. Esto se debe a los diversos estados por los que atraviesa el paciente debido a los efectos adversos de los tratamientos. Algunos realizan quimioterapia con internación de varios días y no es infrecuente la necesidad de aislamiento cuando se evidencian neutropenias importantes durante el tratamiento oncológico.

Es por ello que el encuadre debe ser flexible y contemplar estas circunstancias que significan en la práctica, poder cambiar hora y/o días de encuentro, realizar la sesión en internación y/o en el hospital de día donde se realiza la quimioterapia, y sobre todo haber establecido un sistema de comunicación que permita al paciente o a sus familiares ubicar al terapeuta fuera de los horarios habituales, en caso de necesidad o urgencia.

La psicoterapia en estos pacientes no plantea límites fijos, la propuesta es acompañarlos hasta su reinserción a la actividad cotidiana, pues en estas situaciones no existe el alta médica, o bien, hasta su muerte.

En lo que respecta a la propuesta psicoterapéutica, ésta se dirige a que el paciente desarrolle estrategias que le permitan afrontar su terminalidad y su muerte con el menor sufrimiento psíquico posible.

Se intenta desarrollar un "saber hacer" frente a esta circunstancia (el proceso de morir), es decir, desarrollar una verdadera competencia, una "competencia para la muerte", "vivir lo mejor que se pueda, el tiempo que sea" (Vidal y Benito, 2008, p.89).

### **3.3 Relación Médico-Paciente**

Desde que el hombre es hombre, frente al padecimiento, siente la necesidad de pedir ayuda. La demanda ha recaído sobre quien tiene la legitimación social del rol. Esto ha ocurrido desde brujos, chamanes, sabios, alquimistas, hasta alcanzar la actual figura del médico. Son muchos años de progreso y sufrimientos que propiciaron a crear una profesión que enmarca la vocación de curar a otros. Es así como la primitiva relación de ayuda devino relación médico-paciente.

Actualmente, se podría decir que esta relación está siendo amenazada. Lo que antes se consideraba el "médico de la familia" hoy se suplanta por una cantidad cada vez mayor de especialistas.

La relación médico-paciente puede definirse como el encuentro entre dos personas, cada una con su personalidad, historia y vivencias, con necesidades complementarias, en tanto ambas partes acuerdan el rol que desempeñan en relación al otro y en la sociedad en las que están insertas. En este vínculo debe estar presente la función terapéutica, como así también el sostén emocional y psicológico del paciente durante el proceso de su enfermedad. También es importante tener presente que en función de las características de personalidad y

de las experiencias pasadas del médico y del enfermo se establecen distintos tipos de relación, que son importantes a la hora del seguimiento de las prescripciones y la adhesión al tratamiento. (Vidal y Benito, 2010, p.32)

“Una relación médico-paciente adecuada producirá en la mayoría de los casos, una mayor habilidad por parte de los pacientes para elaborar estrategias de afrontamiento más efectivas respecto de la enfermedad y una mayor adhesión a los tratamientos prescritos”. (Vidal y Benito, 2010, p.33).

Es de gran importancia, para que el proceso comunicacional se instale, que exista un acuerdo expreso o tácito acerca de lo que cada uno espera del otro dentro del campo donde se desarrolla la relación. Sin olvidar que la asimetría propia de la relación, originada en la demanda, deje de lado la igualdad de los miembros, en su categoría de Seres Humanos.

En definitiva, la comunicación es un proceso de intercambio de información, ideas y emociones, que implica la escucha activa y la comprensión integral de la situación. En muchas ocasiones es lo que más necesitan el paciente y su familia, y es indispensable para la calidad de vida del paciente.

## **4. CALIDAD DE VIDA**

### **4.1 Conceptualización Histórica y Definición**

La calidad de vida un aspecto esencial, concepto que aspira a lograr una diferencia en la vida del paciente, aunque la cura no sea posible. Lograr esa diferencia hace que el esfuerzo y el sufrimiento “valgan la pena”.

La calidad de vida está relacionada a la asistencia médica desde los tiempos de Hipócrates (Ganz y otros, 1999). Los médicos han sido formados para aceptar la responsabilidad de velar por el bienestar de sus pacientes a través del alivio de su sufrimiento y, de ser posible, la cura de sus enfermedades. Pareciera que el término Calidad de Vida es pensado por Séneca, “*Cualitas Vitae*”, siendo esta una preocupación antigua. (Font Guiteras, 1994, p.42)

Entonces, los esfuerzos contemporáneos para definir y medir la Calidad de Vida derivan de los esfuerzos históricos designados para medir el bienestar de la población, utilizando indicadores sociales, tales como vivienda, empleos e ingresos. Últimamente el papel paternalista de los médicos, en determinar lo que es mejor para el paciente ha sido cuestionado por la autonomía creciente de este último y por su participación en el cuidado de la salud. Estos desarrollos históricos y otros nuevos, sitúan el escenario para el interés creciente en la medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer.

En Oncología este término está adquiriendo una mayor importancia debido a las posibilidades de tratamiento. Así también, los avances científico-tecnológicos permiten que en muchos casos se alargue la vida de los pacientes. El interés también ha aumentado en otras enfermedades crónicas, como las cardiovasculares, infecciosas o las mentales. (Font Guiteras, 1994, p.42).

Para la OMS (2017) la calidad de vida refiere a la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Da cuenta de un fenómeno complejo y multidimensional (dimensiones física, emocional, psíquica, espiritual y social). Hace referencia no sólo al bienestar físico, sino también al psíquico, emocional, espiritual y social:

*Dimensión física:* es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.

*Dimensión psicológica:* es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la angustia, la incomunicación, la pérdida de autoestima,

la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

*Dimensión social:* es la percepción que el individuo tiene de las relaciones interpersonales y los roles sociales, como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral. (Párr.7)

Es importante aclarar que los conceptos de Salud y Calidad de Vida no son sinónimos, sino complementarios. La Calidad de Vida comprende a la salud, desde una perspectiva más amplia que la mera distinción salud-enfermedad. El concepto de salud, parecería dejar de lado la enfermedad, mientras que la Calidad de Vida la toma e incluye, como también la perspectiva del paciente frente a la situación. Sus evaluaciones se complementan, pero son de naturaleza esencialmente distintas.

La calidad de vida se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Sin embargo, los índices de calidad de vida tienden a medir sólo algunos aspectos seleccionados y no la satisfacción subjetiva global. (De Simone y Tripodoro, 2004, p.8)

En síntesis, Calidad de Vida es un concepto complejo y multidimensional, por lo cual es importante entenderlo como Subjetivo, Universal, Holístico, Dinámico y en Interdependencia entre las distintas esferas del ser humano.

Dreos (s.f.) considera que la valoración es básicamente subjetiva, pues es la propia persona la que mide satisfacciones en su vida. Dicha situación provoca en el ámbito de los Cuidados Paliativos un problema metodológico del deterioro del paciente, trastornos cognitivos, consumo de opioides etc., que cuestionan la fiabilidad del instrumento de medición. (“instrumentación”, párr.1)

## 4.2 Medición de la Calidad de Vida

Para la medición de calidad de vida, en tanto concepto subjetivo, Dreos (s.f.) da cuenta del uso del Mini mental-test, que descarta la presencia de deterioro cognitivo. Además, señala como uno de los instrumentos para la medición de calidad de vida en cuidados paliativos, el EORTC QLQ C-30, creado por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer, validado en numerosos estudios clínicos, que lleva incorporadas 5 escalas funcionales: física (con subescalas sintomáticas), de rol, cognitiva, emocional y socio-económica. Cabe aclarar que es algo precario en la evaluación del distrés espiritual que conlleva la terminalidad, siendo el aspecto más difícil de cuantificar en un instrumento de medición de calidad de vida. (“Instrumentación”, párr.1-3)

También menciona el cuestionario de Calidad de Vida de Mc Gill (MQOL), diseñado por Cohen, que es el instrumento que más se acerca a todas las premisas mencionadas en los párrafos precedentes. Consta de 4 subescalas: física (ítem 1 a 4), psicológica (ítem 5 a 8), existencial (ítem 9 a 14) y campo de apoyo (ítem 15 a 16), es un instrumento que demuestra su utilidad especialmente en cuidados paliativos, sobre todo en pacientes con HIV. (Dreos, “instrumentación”, párr.7)

Por último, indica que existen instrumentos que valoran sólo aspectos del área física, como el Índice de Karnofsky y las Escalas del ECOG, que sirven para evaluar el performance-status del enfermo y, por ende, su autonomía; y el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) que permite un seguimiento reglado del sufrimiento físico. (“otros recursos”, párr.1)

Por su parte, Maqueo Velasco y Espinoza Salas (s.f.) dan cuenta de cuatro áreas en las que se expresa la calidad de vida del paciente:

- *Psicológica*: comprende el sufrimiento, ansiedad, incertidumbre, sensación de ser una carga, etc.

- *Ocupacional:* comprende la posible renuncia a su actividad y a enfrentarse a una vida sin retos, en tanto su enfermedad lo limita.
- *Social:* comprende el sentimiento de abandono por parte de la sociedad y el deseo de aislarse debido a sus síntomas, esto conlleva depresión y sensaciones de minusvalía.
- *Física:* comprende el dolor, náuseas, vómitos, disnea, limitaciones en la vida sexual. El sentirse postrado, el uso de pañales, dificultad para desplazarse y pérdida de la privacidad entre otros. (p. 39)

Se aclara que estas autoras nada dicen respecto a los instrumentos válidos de medición.

## **5. VIVENCIAS ANTE LA MUERTE**

### **5.1 El Paciente con Enfermedad Terminal**

Ante la situación de terminalidad tanto el paciente como su familia se ven expuestos a una situación difícil y amenazados en todas las esferas de la vida, física, social, familiar, espiritual y emocional. La persona enferma seguramente nunca se ha encontrado en similar situación con anterioridad, por lo cual aprende a enfrentarla a medida que los hechos van sucediendo. Hay esfuerzos de adaptación, donde la sensación de equilibrio o estabilidad es difícil de mantener. Se ve afectada la cotidianeidad, los planes futuros, por lo cual da lugar a la improvisación y a la incertidumbre.

Schroeder Pujol (2003) entiende el impacto emocional como el conjunto de respuestas físicas conductuales y emocionales que la persona manifiesta frente a la presencia de una situación que considera amenazante y que desborda su propio recurso para afrontarla. Explica que el impacto emocional puede desencadenarse por diversos factores que van a modular la intensidad del tipo de respuestas emocionales presentes. Estos factores pueden relacionarse con los

signos de progresión de la enfermedad como son: pérdida del peso, debilidad, pérdida de autonomía, aparición o exacerbación de síntomas físicos etc.; presencia de síntomas físicos de difícil control (dolor, disnea, vómitos); y cambios, pérdidas o apreciaciones cognitivas. El repertorio de respuestas a estos factores configura el cuadro de impacto que cambia a medida que avanza el proceso de adaptación del enfermo a la situación. (p. 631- 632)

Además, advierte que se manifiesta en el paciente a través de la tristeza o aflicción, el miedo a uno o más temas que se viven como amenazantes, la desesperanza, los pensamientos catastróficos relacionados con ideas de desenlace dramático, fantasías irracionales sobre lo que pasará, problemas de autoestima, considerarse un estorbo para los demás, agotamiento emocional, etc. (p. 634).

Por último, formula que ante esta situación el paciente, debido a la duración habitualmente larga de su enfermedad, tiene una gran conciencia de la gravedad, pues observa que se incrementa el número de complicaciones, se prolongan y reajustan los tratamientos, aumentan las dosis de medicación, etc. Además, percibe un cambio en sus condiciones físicas y una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta, evacuación, actividad, sueño, etc.), asociándose en muchas oportunidades los trastornos del sueño con el temor a una muerte próxima. (p.170)

Por otra parte, Maqueo Velasco y Espinosa Salas (s.f.) sostienen que la sospecha y la confirmación de la enfermedad terminal provoca en el paciente una sensación de terror, pánico, incertidumbre y desastre. Así es que el modo de reaccionar depende de diversos factores: lo sorpresivo del diagnóstico, el momento del ciclo vital en que se manifiesta la enfermedad, la personalidad del paciente, los mecanismos adaptativos del paciente, el balance que el paciente pueda hacer de su vida, el tipo de enfermedad, el futuro previsible, el modo en que es informado, la calidad de comunicación entre el médico, paciente y familia, y el apoyo familiar. (p. 38)

Gala Leon, Lupiani Jiménez, Raja Hernández, Guillen Gestoso, González Infante, Villaverde Gutiérrez y Alba Sánchez (2002) sostienen que el análisis de

las actitudes ante la propia muerte se puede hacer en sujetos cercanos a dicho trance, pues en ellos se ha producido el momento de la toma de conciencia de la muerte. Por esta razón concluye que presentan mayor temor al proceso de la agonía y no al morir. En consecuencia, el miedo se evidencia de diferentes maneras:

- Miedo al proceso de la agonía en sí, temor a grandes sufrimientos físicos o psíquicos.
- Miedo a perder el control de la situación, debido a la dependencia creciente que se experimenta.
- Miedo al miedo de los demás, las actitudes que puede ver en sus cuidadores.
- Miedo al aislamiento y en la soledad. temor a morir solo.
- Miedo a lo desconocido, no saber qué ocurre luego de la muerte.
- Miedo a que la propia vida no haya tenido significado, esto va a depender de la personalidad y la historia de vida del paciente.

La suma de todos estos miedos se traduce en sufrimiento, que es un verdadero dolor, tanto psíquico como físico. (p.44).

## **5.2 La Familia del Paciente Oncológico**

Según Fernández Ortega (2004) ante una enfermedad aguda, crónica o terminal en algún miembro de la familia, produce un problema en el funcionamiento y en la composición familiar. Se podría considerar una crisis debido a la desorganización y el impacto que produce sus miembros.

A fin de adaptarse a esta nueva situación, en la familia, según observa el autor, se pone en marcha mecanismos de autorregulación a fin de poder funcionar. De todos modos, se producen cambios en las interacciones familiares que puede llevarla a situaciones de equilibrio / desequilibrio, poniendo en riesgo el

bienestar y el manejo del paciente enfermo, como así también la funcionalidad de todo el sistema.

Además, aclara que los cambios que se producen en las familias no siguen un patrón específico, sino que están dados por las propias características familiares, tales como etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cumple la enfermedad para ese grupo específico, la historia familiar, etc. Respecto a los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia enumera los siguientes:

*Etapa del ciclo vital:* el impacto de la enfermedad es diferente en cada momento de la vida de una familia, y según el miembro al que le ocurra.

*Flexibilidad original de roles familiares:* las familias pueden responder mejor cuanto más flexibles son. Ante la enfermedad puede que se afecten la distribución de roles, al tener que negociar cada rol e incluso compartirlos. En el caso del rol de proveedor se genera un gran conflicto, pues este papel viene acompañado de poder, el cual muchas veces no se concede. El rol del cuidador generalmente, y por un tema cultural, se asigna la mujer, ya sea madre hermana, esposa, generando conflictos en tanto implica descuidar otras funciones tales como el cuidado de los hijos, el estudio, el trabajo, etc.

*Cultura familiar:* es el conjunto de valores costumbres y creencias que comparten sus integrantes y que intervienen en la evolución y desenlace de la enfermedad. Cada familia tiene la propia interpretación de este proceso.

*Nivel socioeconómico:* la familia requiere, durante la enfermedad, mayor cantidad de recursos económicos, debido a la compra de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, vivienda, etc. No es lo mismo que la enfermedad aparezca una familia de altos recursos o con escasos recursos económicos. Por otra parte, si el paciente es el proveedor se necesita una reorganización de roles y la familia debe cumplir esa función dejando de lado su función habitual.

*Comunicación familiar:* especialmente en la cultura latinoamericana hay una fuerte tendencia a ocultar al enfermo que va morir. Esto es conocido como pacto de silencio o conspiración del silencio. Consiste en una actitud, por parte de familiares amigos, e incluso algunos profesionales de la salud, de ocultar la verdad al paciente. Esta situación, dificulta la convivencia con el grupo familiar y con el equipo médico, pues el paciente percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya la confianza, incluso en su propio médico. El paciente queda sumergido en una gran soledad, experimenta miedo e indecisión para despedirse de sus familiares. Por cierto, la ansiedad y la depresión causada por la incertidumbre de esta conspiración trae más problemas que beneficios, no sólo para el paciente sino también para la familia y el equipo médico.

*Tipo de respuesta familiar:* hace referencia a los cambios que se dan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Se pueden observar dos patrones de respuesta opuestos: tendencia centrípeta, dada por una extrema cohesión interna de los miembros de la familia, por lo cual todas y cada una de las actividades que se realizan están dadas en función del enfermo; y tendencia centrifuga, en familias cuyas conductas, en general, no están relacionadas con la situación de enfermedad. El cuidado se delega a una sola persona, generalmente del sexo femenino, la cual cumple el papel de controlar la evolución de la enfermedad. Esta situación conlleva una gran carga emocional para el miembro cuidador, como depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc.

*Capacidad del grupo para la resolución de conflictos:* la capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una familia que ha sufrido conflictos en momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente, siendo flexibles en los roles y en la independencia de cada uno de sus miembros. (p. 251-253).

Para Guinart Zayas (2006) a la familia del paciente le resulta difícil poder asimilar la pérdida de un familiar querido, y que la medicina, a pesar de sus

avances, no puede hacer nada para curarlo. Señala algunas dificultades en los familiares del paciente con enfermedad terminal:

- ✓ Falta de información sobre el proceso de enfermedad (diagnóstico, evolución, descompensación, posibles complicaciones, cómo actuar ante el paciente, conocimiento de recursos sanitarios de que disponen)
- ✓ Angustia y tensión, hecho que repercute sobre la familia, sobre el trabajo y la vida social.
- ✓ Sensación de pérdida de control e importancia de las conductas del enfermo en cada momento.
- ✓ Falta de soluciones a las propias necesidades psicológicas del cuidado.
- ✓ Dificultades económicas o materiales. (“¿qué se observa en los familiares que cuidan?”, párr. 5).

Además, sostiene que el impacto de la enfermedad depende de circunstancias como si el paciente está hospitalizado o no, y la presencia o ausencia de los siguientes factores: momento vital, hijos pequeños o no, situación económica o material del entorno, número de miembro disponible para ayudar al cuidado, vínculos, nivel cultural, medio social en que residen, estado de salud de la familia, el régimen y horario de trabajo. A esto se suman factores psicosociales que también generan cierto grado de estrés: ideas de culpa de la familia, el hecho de encontrarse, simultáneamente, frente a otras situaciones estresantes (divorcio, relaciones anómalas con los hijos o problemas de pareja). (“¿qué factores influyen en la familia?”, párr.1-2).

### 5.3 Los Profesionales de la Salud

Para Arranz, Torres, Cancio, y Hernandez (1999) una de las mayores fuentes de estrés expresadas por los profesionales de la salud es el cuidado de los enfermos terminales. Es lo que se teme en especial en aquellos profesionales que no están familiarizados con la filosofía de cuidados paliativos.

Por esta razón consideran que hay factores que pueden instaurarse como fuente de estrés en el trabajo de pacientes con enfermedad terminal, como, por ejemplo: la escasa formación en habilidades de intervención, en la relación de ayuda y en comunicación asertiva. Generalmente en la currícula de Medicina, o Enfermería no hay entrenamiento en técnicas de comunicación. Algunos profesionales de la salud son particularmente vulnerables al burnout, debido a que se implican excesivamente en su trabajo, desde el punto de vista emocional. A veces no manejan adecuadamente sus propias emociones, y aparece la evitación o el escape, o tienen la sensación de convertirse en el depósito de las demandas emocionales de los pacientes. (p. 310)

Por su parte Cullen (1998), citado por Arranz y otros (1999) identifica una serie de temores en los profesionales:

*Miedo a la propia muerte:* en enfrentarse permanentemente al miedo de la propia muerte, al margen de cómo se maneje ese miedo, la tensión interna está siempre presente.

*Miedo a causar daño al paciente:* que puede derivarse en temor al fracaso, a no actuar adecuadamente.

*Miedo a ser herido:* al ser objetivo de agresiones físicas o psicológicas. Puede sentirse rechazado al recibir manifestaciones de enfado, críticas, e insatisfacción por parte del paciente o la familia.

*Miedo a ser absorbido:* si se implica emocionalmente cree que se verá obligado a satisfacer todas las necesidades del paciente.

Por todas estas cuestiones enfatiza la importancia de encontrar un equilibrio emocional y de conocer los mecanismos personales, que cada profesional

necesita, por su idiosincrasia personal, para afrontar, adaptarse y aliviar las tensiones que inevitablemente se producen (p.307).

Según Maqueo Velasco y Espinoza Salas (s.f.) el ser humano envejece al instante mismo de la concepción. De cómo se relacione con su medio ambiente y de los cuidados médicos, dependerá que sus últimos años de vida sean agradables en lugar de tristes, solitarios y dolorosos. Los profesionales de la salud han de considerar que la medicina tiene un propósito curativo, pero también otro aliviador o paliativo. Para lograr esto se deben tener en cuenta los grandes preceptos tomados del Hcibeas Hippocraticua: no dañar y no prolongar el sufrimiento. Son principios éticos, morales y humanos, que contribuyen a brindar al enfermo una supervivencia digna, con una calidad de vida útil para así y su familia. El compromiso ético consiste en acompañar a un paciente en el trayecto de su enfermedad sin importar el desenlace. El paciente que debe morir internado se abandona a las buenas intenciones tecnológicas de su equipo de salud. El equipo de salud debe tener presente el: curar algunas veces, aliviar con frecuencia y consolar siempre. (p.38)

En una situación de enfermedad terminal el médico se siente incómodo, y en esta situación, por falta de preparación específica, ya que se ha formado para curar, se encuentra enfrentándose a la muerte, postura que incluso puede crearle la tentación de evadirse del problema. (Fernández Dueñas, 2014, p.119)

Gómez Sancho (2012) sostiene que, para los profesionales de la salud, y más específicamente para los médicos, la muerte es un personaje bastante incómodo. Un sentimiento de fracaso, por la falta de formación específica, y también a causa de la angustia ante la propia muerte. Esto puede explicar la escasa atención que algunas veces se da a los pacientes con enfermedad terminal. A su juicio existen algunos motivos por los cuales esto se produce:

*Falta de formación*, en las universidades no se enseña sobre lo que hay que hacer con una persona con enfermedad incurable. Actualmente cada día se desarrollan más habilidades en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo los profesionales se sienten desprovistos cuando se

enfrentan a la industria, siendo incapaces de establecer una relación empática con el paciente porque no han sido preparados para ello. Esta situación, conlleva a la aparición de conductas defensivas que generan, en gran medida, situaciones de conflicto, con el paciente, con la familia o consigo mismo.

*Sensación de fracaso profesional*, porque en la universidad se les ha enseñado a salvar vidas. Así la muerte es interpretada como un fracaso profesional. Ante esta situación se produce un distanciamiento con el paciente, se modifican conductas, debido a la desagradable sensación de haber perdido el control sobre el paciente, y también, por la percepción y la vivencia de la pérdida de ese paciente como si fuera un fracaso propio. La muerte siempre ha estado excluida del saber médico.

*Angustia ante la propia muerte*, los médicos son seres humanos con las mismas características que cualquier paciente. Afloran de esta manera prejuicios y creencias, al igual que ansiedades, temores de muerte, y cuestiones relacionadas con la propia historia personal. Cuanta más semejanza perciba entre el enfermo y el en sí mismo, más relevante será el problema. La previsible y cercana muerte del paciente lo enfrenta a su destino recordando su caducidad. (“El médico ante la muerte de su enfermo”, párr. 1 hasta el final)

## **CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS**

El presente trabajo se trata de un caso de estudio único, con alcance descriptivo debido a que se describe y analiza la variable: Vivencias experimentadas en el fin de vida. El enfoque metodológico es cualitativo y su diseño no experimental, en tanto no se hace manipulación de ninguna variable, sólo se describe el caso en su contexto.

Este caso es elegido en tanto es el primer abordaje, de quien escribe, como psicóloga de cuidados paliativos. Los encuentros con Juan y su familia, que a continuación se describen, fueron semanales y en el domicilio particular del paciente, atención psicoterapéutica que se realizó durante 14 meses. Las entrevistas fueron semidirigidas, con intervenciones que facilitan el proceso de conocimiento e información de la patología, el tratamiento y la evolución de la enfermedad.

Respecto a la técnica utilizada para la recolección de datos que se describirán, se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con el paciente; y también se utiliza información de su historia clínica.

### **2.1 Planteo del Problema**

Cuando un paciente se encuentra en situación de fin de vida se afecta toda su organización, ya que cambian sus percepciones y emociones, pues afloran temores relacionados con la muerte, el sufrimiento, su familia, la autoestima, etc. En relación a su familia, estos también padecen un alto impacto emocional que desestructura su estilo de vida, su modo de pensar y actuar.

El impacto emocional que sufre el paciente en situación de fin de vida, su familia y el equipo tratante esta multideterminado y gira en torno a la enfermedad y a la muerte, acontecimientos estresantes que pueden afectar globalmente todas

las esferas del ser humano: psicológicos-emocionales, biológicos, conductuales y espirituales. Es por ello que se considera importante poder dar cuenta de las emociones que se producen ante esta situación en las personas que rodean al paciente. En relación al equipo tratante, la comunicación en esta instancia suele ser compleja, e incluso dolorosa, pudiendo ser la parte más difícil del trabajo del profesional. Por lo anteriormente expuesto, es que se plantean los siguientes interrogantes que componen el problema a responder a lo largo del escrito:

¿Que vivencias experimenta el paciente y su familia en el fin de vida?

¿Como impacta este proceso en el equipo tratante?

¿Que características tiene la relación médico-paciente en la terminalidad?

¿Que condiciones integran la calidad de vida de un paciente que transita el fin de vida?

## **2.2 Objetivos del Estudio de Caso**

### **Objetivos generales**

Describir las vivencias que experimenta este paciente en el fin de vida

Describir las vivencias que experimenta la familia en este proceso de fin de vida

Describir las vivencias experimentadas por el equipo tratante

### **Objetivos Específicos**

Describir las emociones experimentadas por este paciente en el proceso de fin de vida

Describir las manifestaciones conductuales y emocionales de la familia

Indagar sobre los sentimientos y emociones que experimentan los integrantes del equipo tratante

Observar las condiciones que conforman la calidad de vida

Reflexionar sobre la importancia de una buena comunicación en la relación del equipo tratante con el paciente y familia.

### **CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO JUAN**

Juan tiene 57 años y vive con María, de 55 años. Están casados desde hace 20 años. Viven en Capital Federal, y no tienen hijos. Ambos trabajan en el comedor de un colegio religioso, próximo al domicilio particular. Tiene una hermana menor, Cristina, de 55 años, casada con Andrés, de 61 años, con quien tiene dos hijos que viven en el exterior, Gastón y Nicolás. Juan y María mantienen una relación muy cercana con Cristina, quien acompaña al matrimonio en todo momento, pues viven en el mismo barrio y son muy unidos.

La madre de Juan y Cristina fallece hace 8 meses atrás. A partir de ese el padre de ambos, de 86 años, José, es trasladado a un geriátrico a pocas cuadras de la casa de Juan. José padece cáncer de próstata de larga data.

Juan es una persona sociable, al igual que María. Ambos son muy queridos en el barrio, y también en la iglesia católica, a la que concurren asiduamente. En el pasado gozaron de buena posición económica, durante el tiempo en que Juan trabajó en una financiera. Posteriormente, la financiera cierra y Juan no logra conseguir empleo, por lo cual su economía se deteriora. En ese momento las religiosas del colegio vecino le ofrecen la concesión del buffet, lugar en que ambos trabajan hasta que Juan debe ausentarse, momento en que María se hace cargo, junto a una empleada.

En 2007, a partir de controles de rutina, le detectan a Juan cáncer de próstata. En primera instancia le indican tratamiento quimioterapéutico, con resultados favorables, y luego continúa con terapia hormonal. Posteriormente, a los 10 meses, aproximadamente, presenta metástasis óseas, y le indican nuevamente tratamiento quimioterapéutico, pero esta vez con resultados desfavorables.

A pesar de estas circunstancias continúa colaborando en el emprendimiento familiar hasta que decide dejarlo, porque según sus palabras: *“Me sentía muy nervioso. No toleraba el bullicio de los adolescentes durante los recreos.”*

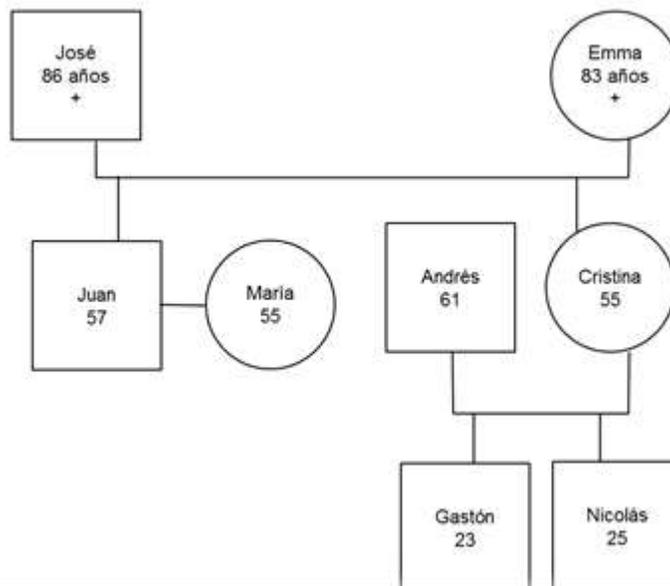
Juan es muy reservado, y es inusual que exprese necesidades y sentimientos, situación que hace que su familia piense que oculta cosas.

En agosto de 2011 se le realiza una tomografía en la que se observan metástasis en pulmón, además de metástasis óseas, resultado que el paciente desconoce porque su familia se lo oculta.

Al no tener posibilidades de tratamiento curativo es derivado a la Sección de Cuidados Paliativos; no obstante, continúa visitando a su oncólogo de cabecera, profesional de la institución donde se trata. Allí le indican internación domiciliaria. La cuidadora principal es María, aunque también la ayudan sus cuñados.

Juan sabe sobre las metástasis óseas, pero no las de los pulmonares y, según su familia: *“siempre quiere saber”*. El teme que las cosas no estén bien y su familia teme que deje de luchar. Asimismo, mantienen la decisión de no informarle sobre el avance de la enfermedad.

### 3.1 Genograma



## CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO JUAN

Juan no está al tanto de la entrevista con la psicóloga. Luego de una breve presentación, como psicóloga del Servicio de Cuidados Paliativos, se le propone un espacio de trabajo donde pueda expresar sus emociones y temores, y hablar sobre aquellos temas que no trata con su familia, quizás para no preocuparlos. También se lo habilita a que hable de la relación con los profesionales del equipo tratante. Cabe aclarar que Juan acepta, pero sin entender el motivo de la intervención de Cuidados Paliativos.

En primer término, comienza a hablar de cuestiones médicas que lo preocupan, como el insomnio, la falta de apetito, y también le preocupa su familia, que lo obliga a comer para recuperar fuerzas. Al indagar sobre su reacción ante el diagnóstico inicial dice que no podía creer que esto le estuviera ocurriendo; y agrega que ha perdido interés por todo. Interés que fue recuperando, luego, gracias al apoyo y al acompañamiento de su familia.

Comenta que al recibir el diagnóstico y en días siguientes, el impacto para él fue muy fuerte: *“¡Ni ánimo para cruzar al buffet!, y eso que me gusta hablar con los alumnos. Todos me quieren...”*

En estos dichos se advierte el impacto emocional que provoca en el paciente la noticia del diagnóstico. Sufre un estado de shock, seguido de una pérdida de interés por lo que lo rodea, que hace que interrumpa actividades cotidianas, situación esperable ante esta noticia recibida.

Además, se observa que la tristeza y el aislamiento lo llevan a discontinuar con su vida habitual, por lo cual también siente que pierde el control sobre las cosas y las acciones. Por cierto, es esperable que interrumpa algunas actividades diarias, hasta que gradualmente se vaya recuperando y comience a adaptarse a la nueva situación.

En ese mismo encuentro, María y Cristina cuestionan la derivación a Cuidados Paliativos porque, según ellas: *“Juan no es un paciente terminal”*; *“el*

*oncólogo nos dijo que saquemos turno para verlo”.* Por momentos María se vuelve querellante, aunque luego se le llenan los ojos de lágrimas expresando preocupación: *“Juan es muy reservado y puede ser que le cueste expresar sus necesidades y emociones... Tal vez nos esté ocultando cosas...”*

Seguidamente se da contención verbal a María. Cristina solo es un testigo silencioso de la situación. Se les aclara que la finalidad de los Cuidados Paliativos es proveer a Juan de una buena calidad de vida, al no existir posibilidad de tratamiento curativo, como una forma de brindarle los cuidados necesarios para que pueda realizar una vida normal, dentro de sus posibilidades. Además, se les aclara que se trata de acompañar a la familia ante esta situación tan difícil que están viviendo. Luego de despejar algunas dudas, lo aceptan.

En esta circunstancia se observa como se ve afectada la familia al conocer que su ser querido ha ingresado a la fase terminal en la evolución de su enfermedad. Se advierte el estrés, la angustia, la ansiedad, los sentimientos ambivalentes, como así también se avizoran dificultades en su funcionamiento y en las relaciones. Al enfermar el paciente, también enferma la familia, produciéndose una serie de reacomodamientos funcionales y de las dinámicas familiares. En el presente caso, Juan es el que cumple el rol proveedor, debiendo ceder este papel a su esposa, lo que lleva a la pérdida de poder. Sumado a esto la sensación de ser una carga para ella y las limitaciones funcionales y sexuales que conlleva su patología, hace que deban adaptarse a otros cambios. Todo esto lleva a un incremento de ansiedad en Juan en su familia.

En una segunda entrevista con Juan, al indagar sobre sus preocupaciones actuales, dice que quiere continuar con la quimioterapia: *“Quiero curarme y volver a mi vida, a disfrutar de la familia y amigos...Quiero volver a trabajar normalmente en el buffet e irme de vacaciones con mi mujer. Cuando pase todo esto nos vamos a ir de viaje. Estoy esperando el resultado de la tomografía así pueden saber que tratamiento darme.”*

Impresiona ver que Juan se encuentra muy afectado por la pérdida de control, el temor a lo desconocido, predomina en él la disociación como mecanismo de defensa, lo que le permite continuar con expectativas irrealistas de curación.

De acuerdo a estas expresiones se infiere que al momento del diagnóstico inicial Juan presenta un estilo de afrontamiento activo, mostrándose colaborativo y adhiriendo a las indicaciones de los médicos. Es decir, se muestra focalizado en el problema. Se lo observa optimista, aunque minimiza la gravedad de la situación.

Posteriormente, la noticia de la recidiva (metástasis ósea) le causa tal impacto que no puede reponerse, manifestando dificultades en su adaptación al estado actual. En tal circunstancia su estilo de afrontamiento activo y centrado en el problema, no resulta eficaz, debido a que sus expectativas irrealistas de curación obstaculizan la adaptación a la nueva situación, generando cierto distanciamiento emocional.

A propósito, Vidal y Benito (2010) da cuenta de los estilos de afrontamiento descritos por Lazarus y Folkman, quienes refieren que el paciente puede valorar la enfermedad como amenaza, daño, pérdida o un desafío, por lo cual, pondrá en marcha conductas que constituyen estrategias de afrontamiento ante la situación, en su intento de elaborarla y resolverla, dando cuenta de dos tipos de afrontamiento: centrado en el problema: el objetivo es resolver la situación problemática a través de la aceptación activo (resolver el problema) o la aceptación pasiva (aceptarlo sin solución); y, centrado en la emoción: consistente en disminuir los efectos negativos desencadenados por la situación problemática, minimizando el problema, negando o evitando.

Es posible que su negación y expectativas no realistas de curación tengan que ver con la falta información. Por ejemplo, Juan nada sabe del resultado de la tomografía. Ante esta situación se evalúa la información que el paciente ha recibido, qué es lo que sabe o imagina de su situación actual, qué necesita saber, y también cómo es la mejor forma de informarle. Por cierto, es importante valorar sus recursos emocionales para recibir información y despejar dudas, con el

propósito de aliviar su ansiedad actual, siempre tratando de establecer un vínculo de confianza.

En este segundo encuentro se indaga a María y a Cristina respecto a esta posible falta de información. Es decir, se evalúan sus temores, posibles motivos por los cuales no le informan a Juan sobre el avance de su enfermedad, y factores de riesgo reales que estén condicionando esta situación, con el propósito de desarticular la conspiración de silencio. María expresa: *“Prefiero que no sepa de la metástasis pulmonar, no lo toleraría.”*

A partir de estos dichos se les aclara que se debe informar al paciente, si es que así él lo solicita. Es más, se les explica que la evolución de la enfermedad va a dificultar el ocultarle la verdad por más tiempo. No obstante, y más allá de estas declaraciones, la modalidad de ocultamiento continúa debido a que la negativa familiar se encuentra muy instalada. Concretamente piden a los profesionales intervinientes que no brinden información al paciente, argumentando que temen que deje de *“luchar”* o que se *“deprima”*.

Se advierte que existe una conspiración de silencio de difícil desarticulación, a partir de la cual se simula que no existe gravedad y se lo ilusiona con que hay más tratamientos curativos por hacer. Por cierto, todos conocen la realidad que se está viviendo, a excepción de Juan, circunstancia que lo inunda de una sensación de gran soledad llevando a que sufra emocionalmente, produciéndose una barrera en la comunicación con los demás.

Se observa que esta situación de ocultamiento hace que Juan se sienta excluido, por su familia, respecto a la realidad que está atravesando. Por esta razón se interviene para que María advierta la importancia de que Juan conozca la información, no sólo porque tiene derecho sino porque debe participar de la toma de decisiones, en tanto y en cuanto, es una persona autónoma y competente. Sin embargo, no se logra ningún tipo de cambio respecto a la situación de ocultamiento, proceder que además es avalado por Cristina y su marido.

Respecto a los factores de riesgo detectados se enumeran los siguientes: falla en la percepción de la situación actual, relacionada con el avance de la

enfermedad y el mal pronóstico; expectativas irrealistas; y problemas económicos en la familia, en tanto María, además de ser la cuidadora principal, debe ocuparse del negocio familiar, situación que puede incidir en la calidad de los cuidados que brinda. (claudicación familiar).

Respecto a María la intervención efectuada intenta explorar necesidades, temores y preocupaciones, asumiendo que este ocultamiento tiene más relación con sus propias ansiedades y temor a la muerte, más que ser una forma de expresar compasión por la situación de Juan. Además, se advierte que este pacto de silencio la sobrecarga. Luego, en función de lo observado, se le ofrece un espacio terapéutico individual, siendo derivada a un profesional de la institución, en tanto prefiere no hablar delante de Juan.

Transcurridos varios meses del seguimiento domiciliario, en una entrevista Juan expresa que no se siente bien, que se siente limitado: *“A veces pienso que la enfermedad volvió... me siento cansado...me mareo. El otro día me caí.”* Impresiona verlo tan angustiado, desorientado, atento a su entorno y a lo que conversan a su alrededor. Continúa diciendo: *“Espero sentirme bien pronto...quiero visitar a mi papa, hace mucho que no lo veo.”*

Se observa que Juan está atravesando problemas emocionales importantes. Es más, es muy probable que todo esto sea consecuencia de la conspiración del silencio que hace que se sienta aislado, incomprendido y ajeno a una situación que le pertenece. Respecto a su padre, en reiteradas oportunidades, ha manifestado deseos de visitarlo, aun cuando podía deambular sin ayuda. Nuevamente el ocultamiento de la familia priva al paciente de la posibilidad de despedir a su padre, quien fallece a los pocos días de la visita domiciliaria, hecho que también se le oculta a Juan.

A raíz de esta caída y con el riesgo de una fractura patológica, se maximizan los cuidados. En lo inmediato comienza a sentir fuertes dolores, por lo cual, el médico paliativo, inicia el suministro de morfina. Juan se muestra reticente por los efectos que esto pueda generar, porque, según sus palabras, quiere estar

lo más lúcido posible y, además, teme que el dolor aumente y que no haya otros analgésicos para darle.

Esto da cuenta de una serie de creencias erróneas respecto a la morfina, sobre las que se debe trabajar. Así es que se indagan sus creencias al respecto, no solo en el paciente sino también en María. Se les explica que es un medicamento seguro y que el propósito es brindar el mejor alivio posible a los dolores que Juan padece. También se les advierte que estará controlado ante cualquier efecto adverso que pudiera ocasionarle, y que hay fármacos similares, en cuanto a potencia y seguridad, y diferentes estrategias farmacológicas y no farmacológicas para aliviar síntomas, por lo cual, de ser necesario, se indicarán de acuerdo a su evolución.

Juan es internado por una complicación, momento en que se le informa sobre la recidiva tumoral. En esta oportunidad se lo visita en el Hospital, se le comenta que se conoce su situación actual y se le pregunta si quiere hablar sobre este tema, sobre sus preocupaciones, temores, etc. Dice: *“Me faltó el aire. Sentí que me moría.”*

Esta es la oportunidad para hablar con Juan sobre la muerte, sobre que pensamientos tiene respecto a ella, si le teme, etc.: *“Juan, respecto a la falta de aire que sentiste, imagino que no fue fácil en ese momento, ¿quieres hablar acerca de esto? ¿Algo te preocupa especialmente?”* Ante lo cual responde: *“Nada. Solo espero que se me pase, así puedo empezar a trabajar.”* (Luego, cierra los ojos).

Se comprende que las reacciones que manifiesta el paciente están condicionadas por las reacciones de su familia, que ha intensificado las barreras en la comunicación cuando el fin se aproxima. De todas formas y más allá de este proceder, se observa que Juan sabe que va a morir, aunque actúa como si no lo supiera.

Posteriormente vuelve a su domicilio y en poco tiempo sufre un deterioro importante: presenta anorexia, caquexia, astenia con escaras grado II, y también sufre un deterioro importante de su performance. Manifiesta labilidad emocional, angustia, tristeza y conciencia de gravedad. Ante la incertidumbre sobre el mejor

lugar de cuidados, pide no ser internado. Debido a la situación y al desgaste de María se decide la internación, que finalmente es aceptada por Juan. Además, presenta desasosiego nocturno y expresa abiertamente que desea que todo termine pronto. Se nota que le cuesta hablar. A pesar que sus familiares y amigos quieren visitarlo, solo acepta la visita de su hermana y su cuñado.

Juan fallece al quinto día de internación en compañía de María y Cristina, sus sobrinos viajaron apenas recibieron la noticia. Fallece sin poder despedirse de su padre ni de sus sobrinos. Estos últimos probablemente también son víctimas de la conspiración del silencio. Respecto a María, no se contacta con la psicóloga ni con el equipo de Cuidados Paliativos.

Impresiona en Juan que se han desdibujado los límites entre la fantasía y la realidad, predominando un pensamiento mágico que toma el carácter de lo siniestro. Temeroso ante una situación de la cual no tiene control, donde no sabe cuándo y cómo será el final, mantiene la disociación como mecanismo de defensa predominante. Pareciera atravesar indefinidamente la etapa de negociación del duelo por su situación de salud, tratando de establecer algún tipo de compromiso que lo aferre a la vida y que retrasa la llegada de la muerte.

Uno de los elementos fundamentales en esta etapa de la enfermedad es mantener una buena comunicación con su familia como con los profesionales a cargo. Esto lleva a un aumento de la autoestima, la seguridad, posibilita la ayuda realista que permita poner en marcha recursos con el fin de adaptarse y disminuir la ansiedad tanto en el paciente con la familia. Esto no ocurre en este caso clínico, lo que lleva a potenciar síntomas y a la dificultad en el manejo diario por parte de sus profesionales de la salud. No es posible dialogar con Juan acerca de su pronóstico, por lo cual impide que forme parte en la toma de decisiones y que pueda canalizar los sentimientos y las emociones como así también resolver cosas pendientes.

A través de la comunicación se construye la confianza en la relación médico-paciente. Se advierte que el médico carece de competencias

comunicacionales necesarias como para poder abordar el tema que le compete, lo cual es un obstáculo en todo el proceso.

Además, la comunicación entre el médico y Juan esta regulada por la familia, por lo cual no se puede instalar un proceso comunicacional a través de un acuerdo expreso entre Juan y el médico. Esto impide la escucha activa por parte del profesional y la posibilidad de comprender integralmente la situación.

Es de destacar que al ser derivado a cuidados paliativos el principal objetivo es priorizar la calidad de vida del paciente cuando la cura ya no es posible. Es por ello que interviene un grupo multidisciplinario que considera los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del caso. Desde la mirada psicológica, Juan ha presentado un alto grado de ansiedad, que hace necesaria la intervención de un psiquiatra a fin de instaurar medicación ansiolítica, especialmente en las etapas finales.

En relación a la cultura se trata de una familia que oculta temas, que no hablan abiertamente sobre temas difíciles, que no denuncian problemáticas vinculares familiares, lo cual lleva a grandes dificultades durante todo el proceso. Y además presentan una baja capacidad para resolver conflictos, no sólo nuevos sino también de vieja data. (problemas de pareja). Todo esto lleva a la claudicación familiar, motivo por el cual, a pesar de la negativa del paciente, se lo deriva al hospital donde es internado hasta su deceso, cinco días después.

En relación al profesional de la salud asignado el caso se presentan dificultades en la comunicación debido a la angustia que le provoca la situación y al no poder enfrentar sus propias emociones, por lo cual predomina la evitación. En el contexto de una familia que no puede enfrentar los conflictos, el médico es el blanco del enojo de la familia; las críticas, la insatisfacción y el temor a no actuar de acuerdo a las circunstancias.

Por último, la importancia de una buena comunicación redundante en el mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia. No solo se basa en la información dada al paciente sobre enfermedad, sino entre los profesionales y la familia, siendo una importante herramienta terapéutica. Cumpliendo una función educativa, es decir, informar y educar teniendo en cuenta todos los factores

involucrados en la calidad de vida del paciente, en su bienestar. Situación no lograda en este caso

## CONCLUSIONES GENERALES

La muerte siempre ha sido objeto de profundas reflexiones filosóficas, antropológicas, religiosas y científicas. A pesar de ello, ante una enfermedad como la oncológica que, hace años atrás, era sinónimo de muerte, en la actualidad hay que ocultarla, negarla.

Se oculta la verdad al paciente con enfermedad terminal argumentando que se le evita un sufrimiento, y se entiende como buena muerte la muerte repentina, la que atrapa al estar durmiendo o inconscientes.

Las actitudes hacia la muerte, en Occidente, han cambiado, pudiendo diferenciar distintas etapas según lo conceptualiza Philippe Aries. Actualmente el hombre se enfrenta a una sociedad en la que ha aumentado la esperanza de vida, hay menor tolerancia a la frustración, culto a la juventud y una escasa educación para la muerte.

En relación al paciente, ante la proximidad de la muerte se produce una desorganización personal, y se modifican sus percepciones, pues se concentra en los cambios que se producen en su organismo. Aparecen temores asociados con la muerte, el sufrimiento, el bienestar de la familia, la autoestima, etc. Su pensamiento se concentra en las posibilidades de curación o alivio, y en los momentos anteriores en los que gozaba de buena salud.

En relación a la familia es esencial, también en los Cuidados Paliativos, pues contribuye a los cuidados del paciente, y tiene que recibir la instrucción y atención necesaria por parte del equipo de salud en lo relacionado con la asistencia de su ser querido. Ante esta situación límite, afloran conflictos, ya que se altera la dinámica familiar, que pueden impactar negativamente en el enfermo, es la función del equipo de profesionales conciliar y evitar discordancias.

Además del dolor por la pérdida futura del ser querido, al tomar conciencia de la proximidad del penoso desenlace, se producen temores por parte de los familiares: al sufrimiento del paciente, a una agonía dolorosa que aumenta de acuerdo al deterioro progresivo del enfermo y la aparición de nuevos síntomas (disnea, convulsiones, hemorragias, vómitos etc.); miedo a que el paciente no

disponga de una atención adecuada y un buen control de síntomas debido a su incurabilidad; a no estar en el momento del fallecimiento, lo que lleva a sustraerse del descanso y de las actividades propias de la vida cotidiana. Incluso, padecen un alto impacto emocional que desestructura su estilo de vida, su modo de vincularse con el mundo debido a modificaciones en su concepción de la vida.

El avance de la ciencia médica permite asistir a las etapas finales de múltiples enfermedades crónicas. La medicina ha visto conveniente retomar su función de aliviar, cuando no se puede prevenir ni curar. Buscando estos cuidados los pacientes terminales y sus familias concurren a los hospitales, convirtiéndose la muerte en un evento hospitalario cada vez más frecuente. Representando un gran impacto emocional para paciente, su familia y el equipo de los profesionales de salud a su cargo.

El manejo de la muerte es muy complejo dentro del sistema de salud formando parte del quehacer diario. La atención de este tipo de pacientes hace necesario considerar a la muerte, no solo como un proceso biológico sino como un proceso multidimensional en el que la atención de los aspectos psicosociales, económicos y culturales son importantes de considerar. En el actuar profesional es necesario que se sepa comprender las diferentes dimensiones de las personas: valores, necesidades, roles, sentimientos, motivaciones y mecanismos de defensa, ámbitos que no sean meramente físicos, biológicos o psicológicos, sino también que contemplen lo espiritual, lo social, lo afectivo y la intelectual.

Es importante poder trabajar sobre la ansiedad ante la muerte de los profesionales de la salud, entendiéndola como una reacción emocional producida por la percepción de las señales de peligro o amenazas reales o imaginarias, a la propia existencia, que puede desencadenarse por estímulos ambientales, situacionales o disposicionales, relacionado con la propia muerte o ajena.

La actitud que cada cual adopte ante la muerte dependerá también de las creencias religiosas, de la concepción filosófica, como así también de la capacidad para enfrentar la realidad de la vida o la realidad o no de la muerte. Por cierto, estas actitudes inciden directamente en cómo se plantea la atención del paciente terminal, y esto tiene que ver con la manera en que se experimenta la situación de

la muerte ajena. Los aspectos emocionales del profesional de la salud inciden en la forma de comunicarse con el paciente, en la toma de decisiones, en la capacidad afrontamiento, en resolución de los problemas, y también en su integración en el quehacer asistencial.

En mis tareas diarias con pacientes oncológicos, algunos terminales, se advierten serias dificultades en la información comunicada al paciente, como también en las relaciones que se establecen entre paciente, familia y otros profesionales de la salud. Puede que responda a la ansiedad y a la falta de preparación para el manejo del duelo, utilizando mecanismos de defensa inadecuados, cuando se enfrentan con pacientes en la fase terminal vivenciando el duelo anticipado por la muerte.

Es por ello que es necesario desarrollar estrategias para que los médicos compartan experiencias, sentimientos, temores, fantasías y reacciones vitales, vivencias en el acompañamiento terapéutico del enfermo terminal- familia, y se apoyen mutuamente en el manejo de los propios miedos y angustias en relación a la muerte y el duelo. No se puede dejar de lado que las ansiedades presentadas en el equipo de salud se generan por la confrontación con la propia muerte.

Por otra parte, los médicos han sido formados para la promoción de la salud, la vida, controlar, curar y rehabilitar enfermos, aliviar el dolor físico. Pero no para comprender que en ocasiones su intervención está dirigida a ayudar al enfermo y a su familia a enfrentar dignamente la muerte y el duelo, a apoyarlos en sus decisiones etc. Esto involucra no sólo temas profesionales sino también emocionales y espirituales.

De lo anteriormente expuesto surge la necesidad de dar cuenta de la importancia de la comunicación, como herramienta terapéutica para el paciente y la familia, a través de la cual se logra una mayor adherencia al tratamiento, menor reacción emocional negativa y mayor calidad de vida. Si bien todos los pacientes tienen derecho a la información, no todos necesitan o quieren saber, por lo cual se debe identificar y evaluar cada situación.

Posibilitar los canales de comunicación afectiva o emocional, entre la familia y el paciente, también es necesario para lograr el bienestar y/o alivio del

sufrimiento. Frecuentemente se presentan problemas de comunicación que conducen a que el paciente sufra depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad, que lleva a que la familia esté en riesgo de un duelo patológico, por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento.

Es importante que la familia reconozca la gravedad de la situación y el motivo de la derivación a Cuidados Paliativos. Esto marca un nuevo rumbo que hace difícil negar la realidad, al contar con información veraz y suficiente de lo que ocurre con el paciente. Sin embargo, hay un alto porcentaje de familiares que se niegan a informar al paciente sobre su estado, inhabilitándolo a cerrar temas importantes o pendientes. En ocasiones esto sucede porque la familia tiene dificultades para enfrentar el sufrimiento, por lo cual prefieren negarlo. Son personas con necesidad de contención y que exigen, a través del proceso comunicativo, una contención y cuidado que no siempre se logra.

El caso analizado muestra que es necesario recordar y destacar que todos hemos de morir, por lo cual es de vital importancia tener una preparación y educación para este último y tan importante acontecimiento. Y esto incluye a todos, en cualquier rol o circunstancia que transite, como profesional de la salud, como familiar que enfrenta la futura pérdida de un ser querido, y también como ser humano ante la propia despedida.

En definitiva, la muerte es parte de la vida. Quizá elaborar este tema de este modo evite el sufrimiento que conlleva para pacientes y familiares, sufrimiento que además favorece la comunicación deficiente y la soledad del paciente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Alizade, A.M. (2012). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Biebel

Ascencio Huertas, L., Allende Pérez S. R., Verastegui Avilés, E. (2014). Creencias, Actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos Oncológico. *Psicooncología*, 11 (1), p. 101-115. Recuperado de <http://bit.ly/2hQwBdT>

Arranz, P., Torres J., Cancio H., Hernández. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Rev.Soc. Esp.Dolor*, 6, p.301-311.

Barreto, P. y Bayes, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6 (2), p. 169-180.

Benítez del Rosario, M.A. y A. Asensio Fraileb, A. (2002) La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*.Pag. 463-466

Bosnic, M. (2010). *Thanatología o Tanatología*. (Apunte de Cátedra) Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Buigues Mengual, F.; Torres Pérez, J.; Mas Sesè, G., Femenia Pérez, M., Baydal Cardona, R. (s.f.) *Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica* en A. P. Recuperado de: <http://bit.ly/2uwQqZr>

Camacho Borrego, S. (2003). Tumores propios del varón. En M., Die Trill . *Manual de Psicooncología*. España: Ades.

Centeno Cortés, C.; Gómez Sancho, M.; Nabal Vicuña, M. y Pascual López, A. (2009). *Manual de Medicina Paliativa*. España: Eunsa.

Desimone, G. y Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas*. Recuperado de <http://bit.ly/2vpJosv>

Die Trill, M. (2003). *Manual de Psicooncología*. España: Ades.

Dreos, S. (s.f.). *Fundación Dolor*. Recuperado de <http://bit.ly/2uN6yWb>

Femeba (2007). *Manual para el alumno*. Recuperado de <http://bit.ly/2vpNWzd>

Fernández Dueñas, A. (2014). El médico de la muerte. *El mundo de los difuntos: cultos, cofradías y tradiciones*, 1, p.115-126.

Fernández Ortega, M.A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev.Fac. Med, UNAM*, 47 (6), p.251-254. Recuperado de: <http://bit.ly/2vpAB9S>

Font Guiteras, A. (1994). Cáncer y Calidad de Vida. *Anuario de Psicología*, 61, p.41-50. Recuperado de <http://bit.ly/2uwTqJG>

Gala Leon, F.J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillen Gestoso, C., González Infante, J.M., Villaverde Gutiérrez, M. del C. y Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuaderno de Medicina Forense de Málaga*, 30, 31-50 Recuperado de <http://bit.ly/2vXx582>

Gómez Sancho, M. (2012). *El médico ante la muerte*. Recuperado de <http://bit.ly/2vXjTQW>

González Granda, P. (2014). *Cáncer de Próstata*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires

Guinart Zayas, N. (2006). Cómo atender a la familia del enfermo terminal. *Rev. Cubana Medicina General Integral*, 22 (1). Recuperado: <http://bit.ly/2wR91jO>

Kübler -Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Lacasta, M.A. (2008). Los psicólogos en los equipos de Cuidados Paliativos en el Plan Integral de la Comunidad de Madrid. *Psicooncología*, 5 (1), p. 171-177. Recuperado de <http://bit.ly/2uyraSD>

Liaño, E. (2013). *Introducción a los Cuidados Paliativos*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.

Maqueo Velasco, M.del P.y Espinoza Salas, A.M. (s.f.). Profesionales de salud ante la muerte. *Avances. Humanidades Médicas*. Recuperado de <http://bit.ly/2vMPBQe>

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008) Guía de práctica clínica de Cuidados Paliativos. Madrid. Extraído de <http://bit.ly/29cdX8K>

Muñoz Cobos, F. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3, p.38.

Muñoz Cobos, F.; Espinosa Almendro, J.M.; Portillo Strempel, J.; Rodríguez González de Molina, G. (2002). Enfermedad Terminal (I). *Medicina de Familia*, 3, p 190-199.

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Definición OMS de Cuidado Paliativo*. Recuperado de [www.who.int/cancer/palliative](http://www.who.int/cancer/palliative)

- Patty, W. (2009). *Palliative Medicine Pocket Companion. The Basic*. The Institute for Palliative Medicine San Diego Hospice. Recuperado de <http://www.palliativemed.org>
- Peczник, A. (2012). *El sujeto ante su muerte. Violencia y terminalidad terapéutica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Pérez Cárdenas, C. y Rodríguez Herrera, F. (agosto, 2006). Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar. *Psicología de la Salud*. Recuperado de <http://bit.ly/2vNb8bs>
- Ruiz y Benítez de Lugo Comyn, M. de los A. (2008). La comunicación y el sistema familiar. *Psiquiatría.com*, 12 (1), Recuperado de <http://bit.ly/2uxkLeJ>
- Sánchez Sobrino, M. (1998). Información y comunicación en nuestro medio. En *Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL*. (p. 313-315). España. Secpal.
- Schroder Pujol, M. (2003). Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal. En M., Die Trill, *Manual de Psico-Oncología*. (pp. 629-646). España: Ades.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2010). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://bit.ly/2vXsyCS>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud. Aspectos conceptuales. *Cienc. Enferm.* 9 (1). Recuperado de <http://bit.ly/2gzQsZZ>
- Sureda González, M. (2001). *Aproximación al enfermo terminal y a la muerte*. Recuperado de <http://bit.ly/2vXgRMp>
- Thomas, L-V., (1991). *La Muerte, una lectura cultural*. Barcelona: Paidós.

Vidal y Benito, M. del C. (2008). *Psiquiatría y Psicología del paciente con Cáncer*. Buenos Aires: Polemos.

Vidal y Benito, M. del C. (2010). *La relación médico paciente*. Buenos Aires: Lugar.