



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES
ESPECIALIZACIÓN EN PSICOONCOLOGÍA

TRABAJO INTEGRATIVO FINAL

**LAS DIMENSIONES DEL DOLOR EN UNA PACIENTE
QUE ATRAVIESA SU FINAL DE VIDA**

CASO ADRIANA

¿Cómo se expresan las dimensiones del dolor en una paciente que atraviesa su final de vida? Y particularmente, abordar estas distintas dimensiones, ¿aporta alivio al dolor experimentado por la paciente? Y, por último, ¿las decisiones terapéuticas de los profesionales de la salud pueden afectar negativamente alguna de las dimensiones del dolor y, en consecuencia, a la paciente?

AUTOR: Bagliotto, Sergio Andrés

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC

TUTORA DE CONTENIDOS: LIC. GRACIELA CUELLO

ORIENTADORA METODOLÓGICA: LIC. ESP. CARINA PONCE

OCTUBRE – 2019 – CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Índice

Introducción.....	3
Capítulo I: Marco Teórico	
1.1. La Enfermedad Oncológica. Definición y Consideraciones Generales.....	6
1.2. Cáncer de Cavum.....	7
1.3. Final de vida y Cuidados Paliativos.....	10
1.4 Concepto de Dolor Total.....	11
1.5 Aspecto Físico del Dolor.....	13
1.6 Aspecto Psicológico del Dolor.....	16
1.7 Aspecto Social del Dolor.....	20
1.8 Aspecto Espiritual del Dolor.....	24
1.9 Rol del Psicooncólogo en el Final de Vida.....	26
Capítulo II: Aspectos Metodológicos.....	29
Capítulo III: Presentación del Caso Adriana.....	31
3.1. Genograma.....	32
Capítulo IV: Descripción y Análisis del Caso Adriana.....	33
Conclusiones Generales	45
Referencias Bibliográficas.....	49

Introducción

“Soy el intervalo entre dos notas que sólo con dificultad armonizan,
porque la de la muerte subir más alto quisiera... pero ambas,
vibrando en la pausa oscura, se han reconciliado. Y el canto es hermoso.”

(Rainer Maria Rilke)

El presente Estudio de Caso se inscribe dentro del marco de la Especialización en Psicooncología de la Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales (UCES). El mismo corresponde al Trabajo Integrativo Final de la Especialización, efectuado durante el presente año, en el que se aborda el concepto de las dimensiones del dolor (dolor total) en una paciente oncológica adulta que transita el período final de su vida. Son considerados, para dicha tarea, diversos conceptos y problemáticas de gran importancia, como los cuidados paliativos; los principios de la bioética; las características del abordaje psicoterapéutico con estos pacientes; se analiza cómo el cuerpo se encuentra conectado y se retroalimenta con la mente; también se describen los estados de ansiedad, angustia y depresión; la neuromatriz nociceptiva y su vinculación con la percepción del dolor; y la topografía cerebral de dicha percepción. Por otra parte, se desarrollan los conceptos de voluntad anticipada; disnea terminal; y sedación paliativa.

El caso clínico que se describe es el de Adriana, de 58 años, quien es diagnosticada de cáncer de cavum, que concurre al servicio de Cuidados Paliativos del Instituto de Oncología Ángel H. Roffo (IOAHR) derivada por el servicio de Cabeza y Cuello. El motivo de la interconsulta es el dolor no controlado. En dicha oportunidad, los médicos paliativistas, al verla tan angustiada, solicitan consulta con el psicólogo del servicio. Finalmente, y luego de varios encuentros psicoterapéuticos, Adriana manifiesta no temer a la muerte, a pesar que si teme padecer dolor físico, situación que, posteriormente, la lleva a expresar su voluntad anticipada con el propósito de manifestar su decisión respecto a las prácticas médicas que admitirá que se realicen.

Sobre este último punto es oportuno plantear una inquietud acerca del criterio de los profesionales especialistas respecto a decidir tratamientos de índole curativa y/o paliativa, y los

resultados obtenidos, por lo cual, en las conclusiones generales, se expone una reflexión sobre este tema. También se plantea el interrogante referido a si existen otras formas de perjudicar a un paciente, incluso cuando se trata de evitar el encarnizamiento terapéutico.

Con respecto a la ausencia de temor a la muerte, referida por Adriana, puede aclararse que tiene diversas aristas, una de las cuales es la muerte en sí misma; aunque también existen otras, impulsadas por defensas tales como el desplazamiento que hace que tema a otras cosas, directamente vinculadas con la muerte o la negación. Otro ejemplo, quizás el más mencionado como causa de temor en los pacientes, es el temor al dolor en el cuerpo, al dolor físico. A propósito, la Dra. Baines, asesora médica del Hospice St Christopher, asegura que respecto a los dolores físicos referidos por los pacientes es poco probable que sean de índole física, de manera exclusiva. Incluso agrega que las preocupaciones emocionales y sociales tienen un impacto en la percepción del dolor en el cuerpo. Y dicha conexión es tan profunda, que el no poder aliviar el síntoma puede conducir a sufrir ansiedad y/o depresión, las cuales empeoran la sensación de dolor físico, generando así, un círculo vicioso (Cuello, 2015).

Luego de lo expuesto surge la siguiente pregunta, ¿resulta importante el acompañamiento de un psicooncólogo a un paciente que transita el final de su vida?

Tal como lo explica la Lic. Cuello (2015) en sus clases, son muy importantes las reacciones emocionales de los pacientes, muchas de ellas causadas por alteraciones en la imagen corporal, producto de la enfermedad y de los tratamientos realizados, así como también por la incapacidad funcional de la zona del cuerpo afectada. Por ejemplo, cuando se trata de un tumor de cabeza y cuello, dicha disfuncionalidad en la boca puede entorpecer actividades que solían ser sencillas, pero que en este momento se vuelven complicadas y perjudiciales para el paciente como, por ejemplo, la dificultad para comer o hablar, que también puede generarle problemas en la comunicación con otras personas. Como consecuencia se dan interacciones sociales confusas y frustrantes que van desgastando al paciente, paulatinamente, restringiendo su predisposición a la socialización.

Otra inquietud que surge es la posibilidad de que la dinámica de atención de los pacientes oncológicos en las instituciones de salud, en determinadas situaciones, pueda resultar iatrogénica. Puede pensarse como ejemplo de esto, cuando los médicos especialistas (por ejemplo, oncólogos) ofrecen ciertos tratamientos descriptos en los protocolos oncológicos como válidos y de índole paliativa, aunque en muchos casos queda en evidencia que estos tratamientos con objetivo paliativo no solo no alcanzan

su objetivo, sino que pueden producir, incluso, más síntomas a corto plazo. ¿Situaciones como ésta pueden tener algún impacto en la atención y búsqueda de la mejor calidad de vida posible para estos pacientes? En la conclusión, donde se retoma el tema, adquiere más sentido la existencia de este párrafo.

A continuación, se desarrollan los capítulos que integran el estudio. El primer capítulo corresponde al Marco Teórico, en el que se describen los conceptos de final de vida, cuidados paliativos, y el concepto de dolor total con sus componentes y formas, poniendo de manifiesto las dimensiones del dolor en la clínica. Allí también se teoriza sobre el rol del psicooncólogo con los pacientes que transitan su final de vida. En el segundo capítulo se exponen los Aspectos Metodológicos del trabajo. A continuación, se presenta el Caso Adriana, sobre el cual se realiza la Descripción y Análisis. Por último, el trabajo finaliza con las Conclusiones Generales, en las que se sintetizan distintos aportes, a nivel teórico y práctico, así como también se reflexiona sobre factores importantes, para luego exponer las Referencias Bibliográficas.

CAPITULO 1: MARCO TEÓRICO

1.1 La Enfermedad Oncológica. Definición y Consideraciones Generales

Considerando la información que brinda el Instituto Nacional del Cáncer [INC] (s.f.), el cáncer es un término que se emplea para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático.

El cáncer no es sólo una enfermedad sino muchas enfermedades. Hay más de cien diferentes tipos de cáncer. La mayoría toman el nombre del órgano o de las células en donde se originan.

Todos los tipos cáncer tienen su inicio en las células, unidades básicas de vida del cuerpo. Para entender lo que es esta enfermedad, ayuda saber lo que sucede cuando las células normales se hacen cancerosas. En primer término, hay que señalar que el cuerpo está formado de muchos tipos de células, que crecen y se dividen en una forma controlada para producir más, según las que sean necesarias para mantener sano el cuerpo. Luego, cuando las células envejecen o se dañan, mueren, y son reemplazadas por células nuevas.

Sin embargo, algunas veces este proceso ordenado se descontrola. En estos casos el material genético (ADN) de una célula puede dañarse o alterarse, lo cual produce mutaciones (cambios) que afectan su crecimiento y la división normal. Cuando esto sucede, las células no mueren cuando debieran morir y células nuevas se forman cuando el cuerpo no las necesita. Finalmente, las células sobrantes forman una masa de tejido, que es lo que se conoce con el nombre de tumor.

No todos los tumores son cancerosos; puede haber tumores benignos y tumores malignos:

- Los tumores benignos (no cancerosos): pueden extirparse y, en la mayoría de los casos, no vuelven a aparecer. Las células de estos tumores no se diseminan a otras partes del cuerpo.
- Los tumores malignos (cancerosos): las células en los tumores malignos tienen anomalías y se dividen sin control y sin orden, pudiendo invadir y destruir tejido sano a su alrededor. Además, estas células pueden desprenderse de un tumor maligno y entrar al torrente sanguíneo o al sistema linfático.

Al moverse por estas vías, el cáncer puede diseminarse desde el sitio primario (sitio original) para formar nuevos tumores en otros órganos. Cuando el cáncer se disemina se llama metástasis.

Algunos cánceres no forman tumores sólidos. Por ejemplo, la leucemia es un cáncer de la médula ósea y de la sangre. El cáncer puede tratarse con cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal o terapia biológica. (<http://bit.ly/2lv3f7a>)

1.2 Cáncer de Cavum

La nasofaringe o Cavum es la porción más alta de la faringe (tubo hueco de unos 12 centímetros de longitud que termina en la parte superior de la tráquea y el esófago). Situada por detrás de las fosas nasales y por delante de la columna cervical superior; su límite superior es la base del cráneo y su límite inferior es el velo del paladar o paladar blando. En esta zona drenan las trompas de Eustaquio, que son los conductos que comunican el oído con la faringe. La función de estos conductos es la correcta ventilación de los oídos. Las funciones de la nasofaringe son fundamentalmente la participación en la fonación, la respiración y ventilación del oído medio. (<https://bit.ly/2M7wurY>)

En cuanto a los factores de riesgo, a diferencia de otros cánceres de células escamosas de la cabeza y del cuello, no parece que el cáncer de nasofaringe se vincule con el consumo excesivo de tabaco o ingesta moderada de alcohol (no más de 15 bebidas a la semana). Los factores que se piensa que predisponen a este tumor son los siguientes:

- Ascendencia china (o asiática).
- Exposición al virus de Epstein-Barr (VEB).
- Factores desconocidos que resultan en conglomerados familiares muy poco comunes.
- Ingesta excesiva de alcohol.

Los síntomas y signos cuando se presenta el cáncer incluyen los siguientes:

- Ganglios linfáticos indoloros y agrandados en el cuello (presentes en cerca de 75 % de los pacientes y, a menudo, bilaterales y posteriores).
- Obstrucción nasal.
- Epistaxis.

- Disminución de la audición.
- Acúfenos. -Otitis media recidivante.
- Disfunción de los nervios craneales (por lo general, II–VI o IX–XII).
- Garganta dolorida.
- Cefalea.

En el paciente que presenta solo adenopatía cervical, el hallazgo de material genómico del VEB en el tejido después de la amplificación del ADN con la reacción en cadena de la polimerasa, provee pruebas fehacientes de tumor nasofaríngeo primario, por lo cual se debe conducir una búsqueda concertada en esa área.

Con respecto al diagnóstico, se arriba mediante biopsia de la masa nasofaríngea. Las pruebas diagnósticas incluyen las siguientes:

- ✓ Examen visual cuidadoso (examen endoscópico con fibra óptica o examen bajo anestesia [EBA])
- ✓ Documentación del tamaño y ubicación del tumor y de los ganglios linfáticos del cuello.
- ✓ Evaluación del funcionamiento de los nervios craneales incluyendo una evaluación neurooftalmológica y evaluación auditiva.
- ✓ Exploración por tomografía computarizada (TC) o exploración mediante tomografía por emisión de positrones (TEP)-TC.
- ✓ Imagenología por resonancia magnética (IRM) para evaluar la invasión a la base del cráneo.
- ✓ Hemograma. - Pruebas bioquímicas. -Valores cuantitativos del VEB.

En cuanto al pronóstico, los factores principales que tienen un efecto negativo en el resultado del tratamiento, incluyen los siguientes:

-Tamaño grande del tumor.

- Un tumor en estadio más alto (T)

-Presencia de ganglios afectados en el cuello.

Otros factores vinculados con la disminución de la supervivencia que han estado presentes en algunos estudios, pero no en todos, son los siguientes:

-Edad.

-Grado I de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

-Intervalo largo entre la biopsia y el comienzo de la radioterapia.

-Disminución del funcionamiento inmunitario en el momento del diagnóstico.

-Escisión incompleta de los ganglios afectados en el cuello.

-Embarazo durante el tratamiento.

-Recaída locorregional.

-Ciertas configuraciones de valor cuantitativo de anticuerpos contra el VEB.

Los cánceres pequeños de nasofaringe son altamente curables mediante radioterapia y los pacientes han exhibido tasas de supervivencia entre un 80 a 90 %.

Las lesiones moderadamente avanzadas sin prueba clínica de diseminación hasta los ganglios linfáticos cervicales son a menudo curables y los pacientes con estas lesiones han mostrado tasas de supervivencia entre un 50 a 70 %. El seguimiento de los pacientes incluye las siguientes pruebas:

- Examen periódico de rutina del sitio original del tumor y el cuello.
- Exploración por TC, TEP-TC, IRM

- Análisis de sangre.
- Valoración cuantitativa del VEB.
- Vigilancia del funcionamiento de la tiroides y la hipófisis
- Higiene dental y oral.
- Ejercicios de la mandíbula para evitar el trismo.
- Evaluación del funcionamiento de los nervios craneales, especialmente la relacionada con la visión y la audición.
- Evaluación de las quejas sistemáticas para identificar metástasis a distancia.

Aunque la mayoría de las recaídas se presentan dentro de los 5 años, a partir del diagnóstico, la recaída puede verse a intervalos más largos. La incidencia de segundos cánceres primarios es menor que después del tratamiento de los tumores en otros lugares de la cabeza y el cuello. (<http://bit.ly/2lv3f7a>)

1.3 Final de Vida y Cuidados Paliativos

Si bien no hay una única definición de final de vida que sea universalmente aceptada como la oficial, una de las que más consenso ha recibido es la que cumple con los criterios de:

- 1) Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable (con diagnóstico confirmatorio de la enfermedad);
- 2) Falta de respuesta razonable al tratamiento específico.
- 3) Presencia de múltiples síntomas, multifactoriales y cambiantes.
- 4) Gran impacto en el paciente, la familia y el equipo terapéutico.
- 5) Pronóstico de vida inferior a seis meses (+/- tres meses (Liaño. s.f., p.2)).

En relación a los Cuidados Paliativos, la Organización Mundial de la Salud [OMS] (s.f.) los define como el cuidado total, activo y continuado de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario (compuesto por médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, entre otros) cuando la expectativa médica no es la curación. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, es el objetivo primordial. Más adelante, la OMS (s.f.) agrega a

dicha definición, que se trata de un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, espirituales y sociales. (<https://bit.ly/2EYFzMY>)

Por su parte, el Dr. Liaño (s.f.) agrega que los cuidados paliativos, lejos de pretender alargar o acortar el tiempo de vida de cada paciente, bregan por el acompañamiento en cada etapa, ocupándose de los síntomas desde una perspectiva de abordaje de las cuatro dimensiones del dolor (dolor total) con el objetivo de brindar al paciente la posibilidad de transitar el tiempo que dure la enfermedad, y hasta su muerte, con la mejor calidad de vida posible. El propósito es lograr una muerte digna del paciente y un acompañamiento no traumático por parte de los familiares, quienes una vez ocurrido el óbito, pueden recibir un seguimiento psicológico del proceso de duelo, a cargo del mismo equipo tratante que ya los conoce desde que el paciente ha ingresado al servicio. (p.1)

1.4 Concepto de Dolor Total

Antes de referir a las distintas dimensiones del dolor es importante conceptualizar lo que se entiende por dolor. Según Gómez Sancho (1999): “El dolor no es un código simple, estático, universal, de impulsos nerviosos, sino una experiencia que continúa cambiando mientras atraviesa las complicadas zonas de interpretación que llamamos cultura, historia y conciencia individual”. (p.513)

Por su parte, la Sociedad Internacional para el Estudio del Dolor [IASP] (1994) lo define como: “una sensación no placentera y experiencia emocional asociada con actual o potencial daño... el dolor es siempre subjetivo”. (p.210)

Ahora bien, en tanto el propósito de este trabajo es articular la experiencia del dolor en un caso clínico es importante dar cuenta de su carácter multidimensional. En relación a este tema Vidal y Benito (2012) describe los factores relacionados a la experiencia dolorosa e identifica aspectos que lo condicionan:

Implica aspectos psicológicos asociados a lo somático, corporales, por lo tanto, la percepción dolorosa no sólo depende de la importancia de la lesión real o potencial, sino también tiene que ver con las características de la personalidad del sujeto que la padece y su historia de vida, que determinan el

significado que la enfermedad y el dolor tienen para él. También influyen sus valores, creencias y su estado emocional. (p.54).

El concepto referido a que mente y cuerpo (soma) son una unidad en la percepción y respuesta al dolor es también apoyado por investigaciones de las ciencias neuroanatómicas. Así es que Melzak (1990) formula la hipótesis de una neuromatriz que trabaja en diferentes niveles de la somatotopía del SNC para captar y responder a los estímulos nociceptivos (dolorosos). Cuando se comprende que la información de dolor llega a las estructuras del SNC que intervienen en el proceso cognitivo, afectivo y neuro-inmuno-endócrino, resulta sencillo comprender que se aborde al dolor desde un enfoque bio-psico-social. Esto tiene relación directa con el desarrollo del concepto de Psiconeuroinmunendocrinología (PINE) en medicina. Entonces, en el cerebro se activan las mismas zonas ante un dolor nociceptivo (físico) y un dolor emocional. Por ende, se puede considerar que para el cerebro, el sufrimiento y el dolor son experiencias de la actividad de las mismas áreas topográficas, lo que permite pensar que se trata de distintos matices de una misma respuesta. (Krikorian, John y Vélez, 2008, p.246 y p. 248)

Por consiguiente, es primordial considerar los diversos aspectos o dimensiones del dolor, si se tiene la vocación genuina de aliviar el padecer del paciente oncológico, especialmente en cuidados paliativos, situación en la que, en general, los pacientes ya han transitado por algún tipo de tratamiento (cirugía, quimioterapia o radioterapia) que implica una agresión significativa tanto para el cuerpo como para la psique del sujeto. Es más, puede suceder que los cuidados paliativos sean la única indicación disponible para el paciente debido al grado de avance de la enfermedad o por falta de respuesta a los tratamientos previamente realizados.

Por otra parte, la Lic. Cuello (2015) menciona las conductas de dolor como el conjunto de comportamientos que tienen como elemento común ser significativos o ser interpretados como tales por los miembros del entorno del paciente. Fordyce (s.f.) menciona categorías de conducta, tales como: 1) No verbales (suspiros, llantos, adopción de posturas compensatorias); 2) Verbales: descripciones de la intensidad y localización; 3) Peticiones de ayuda (fármacos, masajes, demanda de atención médica); 4) Limitación funcional (reposo, interrupción de actividad). (p.3)

Habiendo afirmado que uno de los pilares de los cuidados paliativos en la búsqueda del alivio de los síntomas y el sufrimiento es la consideración del concepto de Dolor Total, es oportuno mencionar a

Cicely Saunders quien utiliza el término, *dolor total*, para explicar que cuando el dolor no es aliviado es capaz de convertirse en el centro de la vida de una persona. Es decir, que se trata de un dolor que va más allá de lo físico. Constructo que está conformado por componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Es por todo lo expuesto hasta aquí que se puede determinar que el concepto de Dolor Total constituye un punto de intersección entre las definiciones actuales de dolor y de neuromatriz nociceptiva. Es decir, hay un correlato científico que avala el concepto de la unión de las dimensiones del dolor y el cuerpo físico, haciendo que el concepto de dolor total no se apoye exclusivamente en la observación empírica de los pacientes y familiares, ni en los postulados teóricos.

Las cuatro dimensiones o aspectos del dolor que se han mencionado hasta el momento, se detallan a continuación.

1.5 Aspecto Físico del Dolor

Según Bejarano (1999) el dolor es tal vez el síntoma más angustioso que pueda presentar un paciente con enfermedad neoplásica, puesto que no es posible tener calidad de vida ante su presencia. Su significado va mucho más allá del sufrimiento orgánico, pues arrasa los mecanismos de adaptación psicológica y con la esperanza de disfrutar la vida que queda por delante.

La definición de dolor más ampliamente aceptada, es sin lugar a dudas la provista por la IASP (1994) que lo define como: “Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma”. (<http://bit.ly/2ktmg9R>)

De acuerdo con la Lic. Cuello (2015) cuando un paciente presenta un dolor intenso es muy difícil vincularse desde lo emocional, pues sus energías están puestas en la zona en la que se percibe el dolor y en tratar de aliviarlo, aunque de manera infructuosa. Este tipo de dolor no admite espera ni retrasos, como otros síntomas menos agresivos. Además, altera los intercambios del paciente con su entorno. Todo está atravesado por el dolor que siente en ese momento. El paciente que está muy dolorido tiene pocas energías para conversar y dar lugar a otras preocupaciones, lo urgente es aliviar el síntoma. Por este motivo es importante no dejar el abordaje emocional del paciente para después, pues como se verá más adelante, al estar todo relacionado, el mejor tratamiento del dolor es el que no deja ninguna de las cuatro dimensiones por abordar. (p.1)

Para el tratamiento farmacológico del dolor oncológico se utiliza la escalera analgésica propuesta por la OMS, en 1986, que actualmente continúa vigente. La misma consiste en tres escalones de analgesia. El primer escalón corresponde al *dolor leve*, y se trata de analgésicos que tienen un techo terapéutico, a partir del cual, por más que se aumente la dosis no se produce mayor alivio del dolor. Aquí se incluyen antiinflamatorios no esteroideos (AINES), aspirina, ibuprofenos y paracetamol; sumados a medicamentos coadyuvantes. (Aula enfermería, s.f.; Espejo Arias, 2003).

El segundo escalón corresponde al *dolor moderado*. Incluye opioides débiles, no opioides y coadyuvantes. Se mantienen los medicamentos del primer escalón, pues cada uno actúa sobre distintas zonas del sistema nervioso. Los opioides afectan el sistema nervioso central y los no opioides el sistema nervioso periférico. Al igual que en el caso anterior tienen un límite o techo analgésico. Los analgésicos utilizados son tramadol, codeína, hidrocodona, buprenorfina, etc.

El tercer escalón corresponde al *dolor grave* e incluye opioides fuertes, no opioides y coadyuvantes. Se recomienda no combinar los opioides débiles con los fuertes debido a que estos últimos no tienen techo analgésico. Se administran por vía oral, por vía transdérmica o subcutánea, según la condición del paciente. Los analgésicos más utilizados son morfina, metadona, fentanilo, etc.

Con respecto a los fármacos coadyuvantes su administración está autorizada en todos los escalones de la escalera. Ellos mejoran la respuesta analgésica, son especialmente útiles para el dolor neuropático, y necesarios para mitigar o eliminar los efectos secundarios de otros medicamentos. Ejemplos de fármacos coadyuvantes son los antidepresivos, anticonvulsivantes o antiepilépticos, neurolepticos, ansiolítico, corticoesteroides, relajantes musculares, antieméticos, relajantes musculares y anestésicos locales. (Saurí, 2014, p.4)

Los oncólogos pueden indicar tratamiento de radioterapia con fines paliativos, es decir, con fines no curativos, para aliviar la intensidad de los síntomas producidos por la progresión de la enfermedad, cuando lo consideran pertinente. Por cierto, este tratamiento suscita temores de diversos tipos, según cada paciente. En algunas oportunidades el temor se manifiesta con relación a la aparatología utilizada; otras veces los pacientes expresan ansiedad cuando hablan de temor a sentir claustrofobia, temor por los efectos negativos que pueda sufrir al exponerse a radiación, temor al aislamiento, ansiedad anticipatoria, vómitos, etc. En todos los casos, el psicooncólogo debe realizar intervenciones psicoeducativas

orientadas a la disminución de la ansiedad, y preparar al paciente y a sus acompañantes para el tratamiento. (Cuello, 2015, p.28-31)

Un síntoma presente y de importancia para el caso que se describe y analiza, es el de la disnea. Según el Dr. Liaño (s.f.) la disnea es una sensación subjetiva de dificultad para respirar, no necesariamente relacionada con el esfuerzo, y que obliga al enfermo a aumentar la ventilación o a reducir su actividad. Aunque es una sensación subjetiva, sus efectos se pueden objetivar en los pacientes con dificultades para hablar (palabras entrecortadas) y en la utilización de los músculos accesorios. Existe también la disnea terminal y el pánico, se trata de un cuadro caracterizado por disnea intensa que aparece en algunas pacientes, horas antes de la muerte. El tratamiento indicado es la sedación paliativa, que consiste en administrar morfina y midazolam en las dosis adecuadas para bajar el umbral de conciencia del paciente y la percepción del ahogo, con el objetivo de aliviar el síntoma que puede llevar al paciente a la muerte. Es importante aclarar que la sedación paliativa no tiene la intención de adelantar ni de retrasar el tiempo que el paciente pueda vivir, por el contrario, se administra exclusivamente para aliviar el sufrimiento que generan los síntomas. (p. 17-189)

Por cierto, la disnea es un ejemplo de dolor total, pues es un síntoma que afecta todas las esferas: física (no respira, se ahoga); psicológica (miedo a morir, desesperación); social (condiciona salidas y encuentros por miedo a que aparezca el síntoma); espiritual (¿me moriré ahogado de esta forma traumática?)

Finalmente, también existe el abordaje no farmacológico del dolor que incluye técnicas de meditación, relajación, visualización, respiración, yoga, masajes, acupuntura y reflexología, quizás apuntando a un tratamiento más humanizado, no tan tecnificado, que pueda integrarse al tratamiento convencional, y tendiente a considerar otros aspectos del constructo dolor total.

1.6 Aspecto Psicológico del Dolor

Para hablar del impacto emocional de la enfermedad es importante definir lo que se considera como “persona”, para luego profundizar en aspectos más concretos.

El yo se construye alrededor de un cuerpo, un temperamento, una educación emocional, un estilo de afrontar las dificultades, una historia, una cultura, una familia, experiencias, una red de relaciones sociales, y también una vida interior, sueños, valores, creencias, aspiraciones, recuerdos y miedos que hacen de cada uno, un ser único. (Cassell, 2004, p.36-41). En esta misma línea se puede pensar a una persona como: “un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo, relacional y actuante. La persona enferma piensa, pero su función cognitiva está afectada y su centro se ha reducido a su propia persona y poco más”. (Cassell, 2009, p.38).

De acuerdo al Dr. Liaño (s.f.) la mayoría de las personas comparten temores de carácter universal que se ponen de manifiesto, explícita o implícitamente, cuando existe la certeza de la muerte próxima. Entre estos temores se encuentran: el temor a la muerte; el temor al sufrimiento psíquico y físico; el temor a lo desconocido; el temor a la discapacidad o mutilación física; el temor a la soledad y el abandono; el temor a la regresión (dependencia); el temor a la pérdida de la imagen corporal y el temor a la pérdida de la identidad. (p.3)

El paciente que recibe un diagnóstico oncológico, que debe enfrentar una cirugía o un tratamiento, como quimioterapia o radioterapia, es un ser humano que tiene una personalidad previa, una forma más o menos estable de afrontar las dificultades en la vida, y que también tiene una historia. Por consiguiente, se trata de un paciente que atraviesa una situación traumática, la cual actúa como un estresor importante.

En términos de tomar en consideración lo que implica la dimensión psicológica, en estos pacientes, es oportuno mencionar a Cassell (1982) que describe al sufrimiento como, “un malestar generalizado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o continuidad existencial de la persona”. Para que esta situación pueda configurarse de esta forma se deben considerar algunas características propias del ser humano, tales como: 1) la conciencia de sí mismo como una totalidad que recibe estímulos que la afectan; 2) un sentido de futuro y de pasado, en tanto que el sufrimiento afecta a quien uno es en el presente, respecto de lo que uno era en el pasado o respecto de lo que será en el futuro; 3)

una identidad personal que ve amenazada su continuidad existencial y la preocupación por la conservación de dicha identidad. (Krikorian, John y Vélez, 2008, p. 247).

Acerca del concepto de sufrimiento, Cassell (2009) describe sus características. El sufrimiento es personal y además le ocurre a las personas, pero no al cuerpo. Es la mente la que da el sentido a lo que le sucede al cuerpo. También debe considerarse que el sufrimiento se vive de manera subjetiva e individual, por lo cual, indagar las causas del malestar anímico resulta importante, ya que lo que a algunas personas les causa sufrimiento, a otras no. El sufrimiento también implica un conflicto con uno mismo, pues ante los obstáculos que impone la enfermedad y tratamientos, para realizar las actividades habituales, los pacientes suelen tener pensamientos y conductas contradictorias, como por ejemplo, ceder ante el dolor o síntomas y postergar actividades, aunque en otro momento desean combatirlo en la búsqueda de la supervivencia. Entre estas posturas puede oscilar un paciente oncológico, y esto es causa de malestar emocional. Cuando sobreviene el sufrimiento los objetivos del paciente se centran en entender su origen, en las causas y en su alivio. Lo expuesto evidencia que el sufrimiento es siempre solitario, por la pérdida de un objetivo fundamental y porque el sufrimiento siempre tiene su origen dentro de la persona. (Cassell, 2009, p.36-37)

Otra cuestión importante a considerar es que cuando el estrés provocado por el diagnóstico y los tratamientos es severo y prolongado, y la forma de afrontamiento es inadecuada, aquí, el miedo y la tristeza pueden transformarse en respuestas de ansiedad y depresión. (Gómez Sancho, 1999).

Respecto a la ansiedad el Dr. Liaño (s.f.) explica que es la tensión o el malestar que surge de la anticipación de un peligro y se caracteriza por una sensación desagradable de soledad, desamparo, miedo e impotencia, a un mundo potencialmente hostil. La ansiedad y la depresión están frecuentemente asociadas y son reajustes vinculados a la enfermedad terminal. Menciona también que la mayoría de los pacientes responden muy bien con medidas de escucha y soporte, lo cual favorece que encuentren nuevos caminos en sus vidas y se puedan plantear objetivos realizables a corto o mediano plazo, acorde a sus expectativas de vida.

Respecto al tratamiento farmacológico, advierte que, de ser necesario, implica la utilización de antidepresivos y benzodiazepinas de acuerdo a cada caso en particular. Y, finalmente, también sugiere la implementación de técnicas de relajación, (masajes, visualización, respiración) así como entrevistas familiares para facilitar el diálogo intrafamiliar con el propósito de plantear cuestiones que suelen ser causa de ansiedad y angustia. (p. 3 y 24)

Y en el caso particular de pacientes con tumores de cabeza y cuello, tanto la incapacidad para hablar como las dificultades para adaptarse a la disfunción, las dificultades al tragar, o la apariencia, son causas del aumento de malestar anímico. (Cuello, 2015, p. 21).

Dentro de los diversos tipos de ansiedad más frecuentes en los pacientes oncológicos, que menciona Vidal y Benito (2012), interesa destacar los siguientes, en particular:

- *Ansiedad relacionada con la enfermedad*: dolor no controlado, causas metabólicas, tumores secretantes de hormonas y síndromes paraneoplásicos.
- *Ansiedad relacionada con los tratamientos*: drogas productoras de ansiedad, procedimientos invasivos, síndromes de abstinencia, náuseas y vómitos anticipatorios. Este tipo de ansiedad es el que se manifiesta, por ejemplo, ante el inminente comienzo de un tratamiento de quimioterapia y de radioterapia (p.187).

La ansiedad también se manifiesta en pacientes tabaquistas (en situación de abstinencia) bajo la forma de irritabilidad, inquietud o agitación, alteraciones del sueño, cefaleas, alteraciones de la concentración, de la memoria y deseos de fumar. Se debe considerar la personalidad premórbida, que es de gran importancia en la respuesta psicosocial de estos pacientes. Antes de enfermar de cáncer las personas tabaquistas suelen utilizar el cigarrillo para bajar su ansiedad; y es probable que continúen recurriendo a él, al momento de estar enfermo, y a pesar del malestar que les causa, así como los conflictos familiares que esto produce. (Cuello, 2015, p. 23-24).

Según los autores consultados (Gómez Sancho, 2003; Vidal y Benito, 2012; Die Trill, 2004; Mucci, 2003; Pallium, 2013) se observa que en la clínica del paciente oncológico la ansiedad suele presentarse como insomnio durante la noche, y además es un síntoma que puede afectar tanto la percepción como el umbral del dolor. Es así que el paciente no deja de pensar en su enfermedad, en su temor a sentir dolor y en su futuro incierto.

Con la depresión puede suceder algo similar, en cuanto a la manera de afrontar la situación estresante. Por esta razón, es importante indagar durante la entrevista con el paciente cuáles son sus ideas sobre la enfermedad, sus temores y creencias, que hacen que su ansiedad se vuelva patológica y empeore su calidad de vida, llevándolo a una situación de distrés, difícilmente tolerable.

La depresión es otro de los factores a tener en cuenta dentro del aspecto psicológico del dolor. Algunos de los indicadores para su diagnóstico son: pérdida del sentido de la vida, desesperanza,

tristeza, apatía, desinterés, anhedonia, desamparo, autorreproches, hipocondría y rumiación disfórica. (Pallium, 2012). Cabe agregar que si bien la ansiedad, la angustia y la depresión empeoran la percepción de dolor físico: “el alivio del dolor mejora el cuadro depresivo, pero la actuación sobre la depresión por sí sola, no modifica el cuadro doloroso que tiene raíz en el cuerpo”. Por cierto, el tratamiento de ansiedad y del estado de ánimo debe realizarse y de inmediato, pudiendo ser necesaria la combinación de psicoterapia con el uso de psicofármacos. (Cuello, 2015, p. 4)

Al evaluar la depresión en pacientes oncológicos también deben tenerse en cuenta los llamados falsos positivos, es decir, síntomas somáticos que pueden ser causados por la propia enfermedad; por ejemplo: la falta de apetito o anorexia, la pérdida de peso, la falta de concentración, o también la reducción de la libido.

Por último, es importante señalar que cuando se habla de dolor también se debe considerar la capacidad de afrontamiento (coping) que utiliza el paciente. Dicho concepto es definido por Lazarus & Folkman, en 1964, como esfuerzos cognitivos y conductuales, constantemente cambiantes, para manejar demandas internas y/o externas que exceden los recursos con los que la persona cuenta; esfuerzos que implican el desarrollo de nuevas maniobras estratégicas con el fin de eliminar la ansiedad y la sensación de peligro.

Cuando el sujeto valora la situación de enfermedad como una amenaza, y según cómo procese ese input comparándola con sus recursos de afrontamiento, es un indicador del nivel de sufrimiento que pueda llegar a padecer. (Krikorian, John y Vélez y 2008, p. 249)

Es decir, que para el tema que se viene desarrollando, se trata de recursos que emplea la persona ante la situación dolorosa, puestos en práctica a partir de la evaluación cognitiva que elabora de ella. Conceptos que se mencionan, pero no se abordan en detalle, pues exceden la temática del presente trabajo.

Con respecto a la interacción entre las variables psicológicas y el dolor, la Lic. Cuello (2019) afirma que los pacientes que no vinculan su dolor con su enfermedad de base, refieren tener una calidad de vida mejor que la de los pacientes que relacionan el dolor con progresión de la enfermedad.

1.7 Aspecto Social del Dolor

En palabras del Dr. Schavelzon (2004):“un paciente con cáncer integra un grupo familiar y una sociedad. Proviene de un entorno que lo estructuró como persona y como tal, tiene responsabilidades, experiencias, referencias, opiniones, sentimientos y participa de prejuicios y mitos”. (p. 45)

Por su parte la Dra. Vidal y Benito (2012) explica que en la sociedad actual los pacientes oncológicos que transitan su enfermedad, aislados o solos, tienden a presentar más trastornos emocionales y malestar. Y aclara que esto tiene que ver con la necesidad del enfermo de expresar lo que siente a sus seres queridos, y también es una forma de encontrar comprensión y amparo de su entorno inmediato. (p.59).

En este mismo sentido Bloom (1982) formula lo siguiente: “los pacientes con apoyo familiar y/o social, al sentirse más amparados, suelen instrumentar estrategias de afrontamiento más adecuadas”.

Referirse al aspecto social del dolor también implica mencionar la situación conocida como *cercos (o conspiración) de silencio*. Esta sucede cuando hay información importante referida a la situación de enfermedad que es bloqueada antes de llegar al paciente. Si bien suele tener como finalidad (desde la perspectiva familiar) su protección, promueve el aislamiento y el sufrimiento en soledad de quien padece la enfermedad.

En este sentido D’Urbano (2012) lo piensa como una interferencia en la comunicación entre el paciente y sus familiares en la que se oculta u omite información importante como el diagnóstico, y /o especialmente, el pronóstico de la enfermedad. Hay una especie de pacto implícito, sostenido por ambas partes, en tanto se piensa que el explicitar dicha información puede atentar contra la esperanza de la persona, en el contexto del afrontamiento de la enfermedad. Como se ha mencionado anteriormente, el manejo de la información es un punto importante. Puede que se oculte parcialmente la información, por ejemplo, cuando el paciente conoce su diagnóstico pero no el pronóstico; o puede que se oculte en su totalidad, como el no saber ni el diagnóstico ni el pronóstico. Se considera adaptativo, cuando el paciente no habla del tema, pregunta, lo niega, lo evita, o parece no querer saber. En principio, lo más frecuente es que sea una decisión planteada por la familia y apoyada por los profesionales. Y es desadaptativo cuando el paciente quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional no quieren proporcionarle tal información (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2006).

¿Y por qué motivos se produce el cerco de silencio? Para responder esto es necesario contemplar los siguientes aspectos:

- La comunicación es dolorosa, difícil de manejar y no siempre se tienen las habilidades para poderla abordar con el menor sufrimiento posible.
- Los familiares sienten la necesidad de proteger al enfermo. Temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio. Y ellos también necesitan protegerse, evitando, posponiendo las conversaciones difíciles.
- Algunos profesionales tienen dificultades para comunicar malas noticias y hacerse cargo de las emociones que se suscitan, eligiendo como interlocutor o depositario de la información, al familiar.

Distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus familiares y allegados, es fundamental para abordar el cerco de silencio.

Ahora bien, Faulkner (1992) reconoce que romper con este tipo de situaciones posibilita que los involucrados puedan hablar y discutir diferentes aspectos de la realidad que están viviendo, aunque también advierte que, en la mayoría de los casos, sucede que tanto el paciente como su familia conocen lo que sucede, sólo que omiten expresarlo con la intención de protegerse mutuamente.

Por cierto, en la clínica se observa que los pacientes sospechan e intuyen que las cosas no están bien, porque conocen a sus familiares, porque se dan cuenta que disimulan la tristeza y la preocupación que sienten, y además porque la enfermedad se expresa a través de su propio cuerpo como indicadores de lenguaje no verbal.

De hecho, Sigmund Freud en la dolorosa travesía de su enfermedad sufre de una sensación de aislamiento y soledad, por los actos de sus seres queridos, empeñados en disimular la gravedad de su enfermedad para que no se angustie, y porque, seguramente, no sabían qué actitud tomar. Incluso sus médicos, inicialmente, evitan mencionar el hecho de que se trata de cáncer.

Palabras de Sigmund Freud en una correspondencia:

No estoy bien. Mi enfermedad y las consecuencias del tratamiento han provocado este estado, aunque ignoro en qué proporción. La gente trata de inducir alrededor mío una atmósfera de optimismo diciéndome que el carcinoma se está reduciendo y que los síntomas de reacción al tratamiento son temporales. No les creo y no me gusta ser engañado... Acogería con los brazos abiertos cualquier acontecimiento que acortara esta cruel transición. (Kollbrunner, 2002, p.23).

Entonces, ante esta situación, ¿qué se debe hacer cuando ya se ha instalado el cerco de silencio? Ciertamente no se debe intentar romperlo ni hablar con el paciente directamente, ya que los familiares tomarían este proceder como una intromisión, una falta de respeto hacia ellos, hacia su intimidad y también hacia sus decisiones.

Por el contrario, D'Urbano (2012) propone como estrategia de abordaje:

- A) Identificar la situación de conspiración (explorar y validar las razones de los familiares).
- B) Indagar sobre el costo emocional de los familiares implicados.
- C) Convenir una entrevista con los familiares, manteniendo la promesa de no transgredir el silencio.
- D) Indagar el nivel de reconocimiento del paciente sobre la situación y explorar su necesidad de saber más.
- E) Solicitarle permiso para conversar sobre el tema con el o los familiares implicados.
- F) Propiciar otras entrevistas de encuentro con las personas involucradas en el cerco de conspiración (paciente y familiares).

La Lic. Cuello (2015) señala los pasos a seguir para realizar un abordaje correcto del cerco de silencio. Al hablar con los familiares: Identificar lo que más temen y hacerlo explícito (*¿Qué es lo que más les preocupa o temen si el paciente llegara a saber?*). Hay que explorar las razones del cerco desde una escucha activa: (preguntar y escuchar antes de hablar), brindar tranquilidad (*Nuestra intención es ayudarles*). Se debe anticipar las consecuencias del secretismo y evaluar el costo emocional para el paciente. Para esto, se argumenta al familiar que la desinformación puede ser contraproducente para el enfermo en relación a ayudarle en su proceso de adaptación. (*¿Cómo cree usted que se sentiría el enfermo en el momento que perciba lo avanzado de su enfermedad y se sienta engañado por todos?*). Sopesar las consecuencias emocionales del engaño para el familiar, en tanto el disimulo se consigue a cambio de un elevado y agotador costo anímico. También se pueden confrontar opiniones, siempre desde un lugar de empatía (*Si usted estuviera en su lugar, ¿qué cree que le ayudaría más?*). Proponer un acuerdo (*¿Qué le parece si escuchamos juntos al paciente y valoramos qué es lo que él necesita o puede ayudarle mejor?*). (p.51-52)

Otro punto a tener en cuenta, en relación al aspecto social del dolor, es la posibilidad de que ocurra una claudicación familiar. Generalmente sucede cuando la familia se ve superada por las tareas de cuidado que hay que brindar al paciente. Como objetivos para apoyar a la familia Gómez Sancho (2003) propone:

Prestar atención al entorno familiar, identificar posibles problemas, darles pautas de cuidado, así como también escucharlos y brindarles contención emocional. También propiciar el cuidado del cuidador principal, mantenerlos informados del estado del paciente e identificar si existiera alguna patología en alguno de los miembros. (p.446).

Finalmente, sobre la prevención de las crisis de claudicación familiar en relación al enfermo, sugiere: Mantener un canal de comunicación abierta y sincera con la familia y el paciente; ayudar a la adaptación a la nueva situación y límites; dedicar el tiempo necesario a la familia, permitiéndole expresar sus emociones; y, sobre todo, un buen control de síntomas objetivos y subjetivos. (p.446).

La claudicación familiar no necesariamente implica el abandono total del paciente, sino que puede presentar diferentes grados y referirse a distintos aspectos de la relación. Si únicamente se considera el abandono total, la claudicación es un fenómeno poco común; sin embargo, si se tienen en cuenta las diferentes variantes, la frecuencia aumenta considerablemente.

La claudicación familiar ocurre por diversos motivos, entre los cuales destacan la sensación de indefensión ante la situación amenazante, bloqueo emocional por carecer de recursos ante la situación, o por exceso de información adversa sin tiempos adecuados para poder asimilarla; incluso los vínculos emocionales pueden ser frágiles o ambivalentes. Cabe destacar que la claudicación no tiene por qué producirse en todos los miembros de la familia simultáneamente, siempre se puede explorar quiénes están en mejores condiciones para hacerse cargo de los cuidados en los distintos momentos del proceso de enfermedad. Se debe evitar todo juicio de valor respecto de las acciones de la familia. En muchos casos no se trata de que no quieran cuidar, realmente en la mayor parte de las ocasiones es que no pueden hacerse cargo de la complejidad de la situación o de sus propias condiciones.

Con respecto al abordaje de la situación, en cuanto al paciente, debe proporcionarse confianza y seguridad; es importante evaluar cuáles son sus necesidades y preocupaciones, y en cuáles es importante que colabore la familia. También ayudarle a aceptar las limitaciones de la familia en los

cuidados, tanto logísticas como emocionales. En cuanto a la familia, se deben promover sistemas de descanso de los cuidadores, potenciando la idea de que descansar permite mejores cuidados a la persona que se quiere y evita que se produzca el abandono por agotamiento. Ayudar a entender el hecho de que pedir ayuda a las personas que pueden y quieren proporcionarla es compatible con una actitud positiva hacia el enfermo y no supone descuidar sus responsabilidades. Es importante dar información sobre la utilidad de determinados actos de cuidado y de cómo llevarlos a cabo. No siempre se sabe qué es lo mejor que puede hacerse por una persona a la que se quiere y se pretende no dañar (por ejemplo, explicar que es positivo que el paciente pueda expresar sus preocupaciones, que pueda mostrar sus sentimientos, etc.). También es de gran utilidad ejercer habilidades negociadoras con los familiares cuando hay posiciones contrapuestas.

En síntesis, la experiencia del dolor está inevitablemente ligada a lo social, aspecto en el que también influyen la pérdida de roles y funciones sociales, laborales y familiares, que los pacientes con cáncer deben abandonar muchas veces desde el momento en que reciben el diagnóstico.

1.8 Aspecto Espiritual del Dolor

Tal como lo formula Julias (2004) en Occidente la muerte no es aceptada como un hecho natural, como parte del existir. Por el contrario, suele vivirse de manera traumática y con sufrimiento, tanto para la persona que está enferma y sabe que pronto morirá, como para los familiares y amigos que luego deberán realizar el duelo.

El mero hecho de recibir un diagnóstico oncológico suele ser un disparador de preguntas vinculadas al aspecto espiritual del sujeto. Por esta razón, al momento de abordar a un paciente resulta de gran importancia considerar su dimensión espiritual.

Buceta (2004) identifica ciertos aspectos existenciales a considerar tales como el hecho de tener que aceptar el cambio del esquema corporal y la nueva identidad; el encontrar una forma nueva y distinta de vincularse con su entorno afectivo; la elaboración de un nuevo proyecto de vida, y la necesidad del paciente de recibir apoyo espiritual y/o religioso.

Muñoz (2002) enumera como factores espirituales-existenciales que afectan al paciente, tanto en la percepción del dolor como en la calidad de vida, durante el tránsito de la enfermedad: angustia por la muerte, angustia moral (culpa), soledad, miedo al dolor, desesperanza y angustia existencial (el sentido).

Y aquí es oportuna la siguiente afirmación de Frankl (2008), cuando expresa que no hay nada en el mundo que ayude más efectivamente a una persona a sobrevivir, aún en las peores condiciones, que conocer el sentido de su vida.

En consonancia con Frankl (2008) se refuerza la idea del sentido de la enfermedad y la vida como un factor positivo para el alivio del sufrimiento espiritual y emocional. Cuando ese sentido no se encuentra, la enfermedad se percibe como una situación de malestar, enojo e impotencia. Esta tarea de buscar el sentido no es para nada sencilla. La religión, la filosofía y otras temáticas espirituales suelen ser de gran ayuda para el alivio cuando están bien enfocadas. Hay quienes encuentran este sentido y hay quienes no. (Liaño, s.f., p.3)

Asimismo, Martínez-Romero Gandos (2015), desde la Logoterapia (Escuela creada por Viktor Frankl), plantea que el psicoterapeuta puede ayudar al paciente a cruzar sus propios límites, ubicándose por encima de la enfermedad y la postura fatalista, logrando alcanzar un sentido para su vida. De acuerdo a la explicación de este autor, el paciente debe superar una posición derrotista y victimizante en la que sufre pasivamente por algo carente de significado, sin causa o sin ser merecido.

Sin perjuicio de lo recién expresado es importante destacar que cada paciente llega hasta donde puede en su búsqueda. En dicha búsqueda del sentido de la enfermedad el paciente puede que arribe a una conclusión, a una explicación de por qué ha enfermado, que le resulte nociva para sí mismo, dando lugar a sentimientos de culpa y castigo. Esto genera la necesidad urgente de reparar aquello que se ha hecho mal, y por lo cual está pasando por la situación de enfermedad. Entonces, ahora se es responsable de curarse; y para ello, debe tolerar todos los tratamientos que se le ofrezcan, incluso cuando su cuerpo ya no los tolere, debido al deterioro causado por la progresión de la enfermedad, como muchas veces ocurre. Esto no significa que no haya pacientes capaces de hacerse cargo de haber enfermado por alguna conducta activa que los ha expuesto a la posibilidad de desarrollar una enfermedad como el cáncer. Como el caso que se analiza es este escrito, el de una paciente tabaquista con 40 años ininterrumpidos de fumar entre 20 y 30 cigarrillos por día, conciente de que su conducta la ha llevado por ese camino, a pesar que no se siente mal por ello.

Los pacientes también suelen comentar su temor a la muerte, que se materializa de diversas maneras según cada persona. Puede manifestarse como temor a sufrir, a la soledad, y a dejar de existir una vez

que el cuerpo haya muerto. Es el momento también en que se encuentran más predispuestos a cerrar viejas heridas, a perdonar y a ofrecer disculpas.

Por último, es importante mencionar que las personas que tienen fe en la existencia de un Dios o pertenecen a algún tipo de religión tienen un apoyo sobre el cual reposar ante la inminente amenaza de la muerte.

1.9 Rol del Psicooncólogo en Fase Final de Vida

El psicooncólogo es un integrante más del equipo de cuidados paliativos cuyo rol tiene varias aristas, por cuanto su labor está dirigida al paciente, a la familia y al equipo tratante. La escucha debe ser activa y con capacidad de asociación e interpretación de distintas situaciones. Esto ayuda aliviar de manera más efectiva sus síntomas y su sufrimiento, y posibilita tomar las decisiones más adecuadas para ayudar en este momento de tanta dificultad y necesidad. Por cierto, el terapeuta debe tener una actitud activa y de implicación para facilitar información para el afrontamiento de problemas concretos.

Incluso este tipo de abordaje disminuye la concurrencia a las guardias, las internaciones, y la claudicación familiar.

En cuanto a las intervenciones con los pacientes se busca mejorar la calidad de vida a través de diversas técnicas, utilizando un acompañamiento creativo, tal como lo dice Bild (1988), buscando ayudar al paciente a explorar sus preocupaciones, temores y sentimientos. Para esto, se debe ser lo suficientemente creativo como para generar, de acuerdo a las características y circunstancias de cada paciente, un espacio en el cual se sienta libre de expresar aquello que le esté preocupando o angustiando (por ejemplo, el pronóstico de su enfermedad). También, cuando el caso lo requiere, se lo ayuda a resolver asuntos pendientes que lo preocupan o que podrían ser un problema para sus seres queridos el día que ya no esté. Otro objetivo es el de facilitar el proceso de aceptación del nuevo aspecto físico y de sus limitaciones funcionales. (Liaño, s.f., p.5-6).

Al hablar del sufrimiento espiritual se ha mencionado la búsqueda de sentido. Es tarea del psicooncólogo acompañar al paciente en ese proceso y promover a encontrarle un sentido al sufrimiento actual. Otra tarea con los pacientes es ayudarlos a que puedan expresar verbalmente a sus familiares lo que desean que se haga con su cuerpo luego del fallecimiento.

Se debe considerar la utilización de técnicas no verbales, como el arte, la música y la escritura, en tanto pueden facilitar la expresión y comunicación cuando la enfermedad haga difícil la comunicación verbal. Con respecto a las sesiones, es complejo imponer tiempos de duración. Sin embargo, es recomendable que no sean muy extensas, debido a que, en general, la astenia es uno de los síntomas principales en estos pacientes, y estos encuentros los pueden agotar. Respecto a la cantidad de encuentros, es normal que haya pacientes que consulten al psicooncólogo sólo cuando están angustiados o se avecina una nueva fase, como es, por ejemplo, dejar de realizar un tratamiento oncológico para continuar exclusivamente con el tratamiento paliativo.

El psicooncólogo debe propiciar la adherencia a los tratamientos dirigidos a producirle alivio, por ejemplo, la ingesta de analgésicos adecuados para la intensidad del dolor que siente el paciente. Lograr la aceptación a tomar este tipo de medicación puede ser una tarea compleja, ya que pueden sentir que el tomar más medicamentos implica que están aún más enfermos o los rechazan por los efectos secundarios.

Durante el tiempo de su enfermedad, Sigmund Freud, con cáncer epitelial producto de su hábito tabaquista se negó a tomar calmantes fuertes, pues compartía la idea de Stefan Zweig, según la cual, prefería poder pensar en medio del tormento, a no estar en condiciones de pensar con claridad. Fónsi, su radioterapeuta, casi desespera en su intento de convencerlo de tomar calmantes fuertes. Incluso consideraba que necesitaba de un tratamiento psicológico que le permitiera aceptar este tipo de medicina, aunque también reconoció que no se atrevió a sugerírselo. (Kollbrunner, 2002, p. 31), Claro, se está hablando de sugerirle al padre del Psicoanálisis, que se trate con un psicoterapeuta, que seguramente se podría sentir inhibido por la investidura de Freud, como profesional. Esto es algo recurrente en la atención de pacientes oncológicos avanzados. Aquí también se juega la dimensión psicológica del dolor.

En cuanto a las intervenciones con la familia, es esperable que entre sus miembros surjan sentimientos de pérdida y sensación de estar abrumado, ira e impotencia, ambivalencia y culpa. Se debe trabajar con los familiares para convertir reacciones obstaculizadoras, como el cerco de silencio y actitudes en las que impone al paciente (con buena intención, pero con equivocadamente) tendientes a hacer distintas cosas, como esfuerzos físicos innecesarios o insistir con que el paciente se levante de la cama y camine, o se alimente, aunque la enfermedad se lo impida. En todos los casos debe darse orientación acerca de cómo comunicarse con el paciente, cómo tolerar determinadas conversaciones dolorosas, que la mayoría de los pacientes desean y necesitan tener con sus seres queridos, pero que

habitualmente estos últimos no les permiten tenerlas, pues temen que el paciente se angustie o se deprima, pudiendo perjudicar su situación de salud o del tratamiento oncológico (una frase habitual es *“tenés que comer y estar bien de ánimo para poder continuar con la quimio”*). También se abordan situaciones en las que se ha instaurado el cerco de silencio entre los familiares y el paciente. Y también se trabaja con los familiares, ofreciéndoles de manera optativa, el seguimiento de su duelo una vez fallecido el paciente.

Con respecto al equipo sanitario, es importante trabajar la prevención del burnout, en tanto el cuidado necesitado por estos pacientes es agotador para los profesionales, como también la constante exposición a estas situaciones tan críticas. Este contexto puede generar un impacto sobre cualquier integrante de la salud, generando síntomas de estrés, preocupación o malestar, por motivos diversos, que cada paciente y su familia traiga a la consulta.

Tal como lo formula Liaño (s.f.) existen distintas frases, habitualmente mencionadas, pero que se debe evitar mencionarlas: *“no se preocupe”*; *“no piense en eso”*; *“tranquílcese”*; *“no va a suceder nada”*; *“ya pasará”*; *“ya estará mejor”*; *“¿Qué va a estar delgado?”*. Todas estas respuestas son inadecuadas, y en muchos casos iatrogénicas, porque despiertan sentimientos de incomprensión y enojo. Muchos profesionales la utilizan porque son presa de la angustia, y como no saben qué responder ante esta situación, deciden utilizar estas frases desafortunadas. (p. 29). Y esto mismo les sucede habitualmente a los familiares. En estos casos es preferible mantenerse en silencio antes de apelar al uso de ellas, o se puede utilizar la técnica de responder a la frase con una pregunta abierta, que no sea para que el paciente responda sí o no, sino para que se exprese y exteriorice lo que sea que le esté preocupando o angustiando. *“¿Qué es lo que más le preocupa de esto que me está contando?”*, *“¿usted qué piensa?, ¿qué siente sobre esta duda que me plantea?”*. El objetivo es promover que el paciente exprese algo de su mundo interior que lo está inquietando, que si no es abordado le seguirá preocupando, llevándolo a una situación de estrés, ansiedad, angustia y aumento de la percepción del dolor físico y sufrimiento anímico.

CAPITULO II: Aspectos Metodológicos

Respecto a los instrumentos de recolección de datos se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con la paciente y con sus hijas, así como también datos e información obtenida de la historia clínica de la paciente. También datos tomados de conversaciones con la oncóloga y con los médicos integrantes del servicio de cuidados paliativos. Las entrevistas con la paciente han sido llevadas a cabo en diversos lugares del Instituto, varios consultorios, el hospital de día donde se hacen los tratamientos ambulatorios de quimioterapia, diversas habitaciones en las que ha estado internada y bancos en los jardines del instituto. También ha habido conversaciones telefónicas y en pasillos, de acuerdo a la necesidad específica del momento y a la disponibilidad de espacios dentro de una institución en plena obra de refacción, que obstaculiza, pero no detiene la atención de la unidad de tratamiento paciente-familia.

El estudio es de carácter cualitativo, en tanto no se realiza ningún tipo de medición de tipo estadística. El alcance es descriptivo, por cuanto se describe en forma exhaustiva la variable, *dimensiones del dolor*, en el caso elegido, teniendo en cuenta su contexto familiar y social. Por último, se ha aplicado un diseño no experimental, por lo cual no se ha efectuado ningún tipo de modificación en la variable ni en el caso, describiendo los datos tal cual han sido observados. Por todo esto, las conclusiones expuestas son sólo válidas para el caso Adriana.

Respecto a las preguntas que guían el presente escrito en términos de problema son: ¿Cómo se expresan las dimensiones del dolor en una paciente que atraviesa su final de vida? Y particularmente, ¿abordar estas distintas dimensiones, aporta alivio al dolor del paciente?

En tanto que los objetivos propuestos son: como **Objetivo General**: describir las dimensiones del dolor de una paciente que atraviesa el final de vida. Y como **Objetivos Específicos**: reflexionar acerca de la importancia que tiene el tratamiento psicoterapéutico y el acompañamiento hasta el final de vida. Indagar el alcance que tiene el conocer la voluntad, creencias, y temores del paciente y sus familiares. Y, finalmente, señalar la importancia que tienen las dimensiones del dolor en cuanto al tratamiento, especialmente cuando el concepto calidad de vida se contrapone a las opciones de tratamientos oncoespecíficos disponibles.

El caso Adriana es escogido debido a que su diagnóstico, ubicación y estadio, lo convierten en un valioso material para complementar con ejemplos claros de situaciones puntuales tomadas de

fragmentos de las más de 20 entrevistas llevadas a cabo, con la paciente y con sus familiares directos, en las que quedan de manifiesto los puntos más significativos de cada área que compone el concepto de dolor total. El área emocional, con el miedo al sufrimiento y la práctica de *desapego de la paciente*. El área física, como principal causa de dolor expresado en el dolor físico y la disnea. El área social, con la prevención de la instalación de un cerco de silencio, además de la facilitación de la comunicación intrafamiliar. El área espiritual atravesada por su práctica del budismo, aunque eso no evita que, por momentos, se muestre algo de lo simbólico que interrumpa la calma y sosiego que puede dar la fe religiosa. En definitiva, se trata de personas que además de estar atravesadas por las creencias religiosas, también están atravesadas por los temores universales de los que la mayoría de los seres humanos no estamos exentos.

El caso también sirve para pensar en otros temas que vienen asociados a la enfermedad, como es el desempeño del personal tratante, el accionar del paciente y de sus familiares. Se hace mención en varias oportunidades, a lo largo del presente estudio, el caso del Dr. Sigmund Freud, gran conocedor teórico de la ansiedad, la angustia y otros síntomas asociados a la psiquis, diagnosticado de cáncer (carcinoma en el paladar y maxilar superior derecho) con una conducta nociva para su salud, similar a la de Adriana, en el hecho de fumar (un cigarrillos y el otro pipa) y en la afectación de la zona oral. El propósito es observarlo en contraste a las reacciones de Adriana, pero también como ejemplo de comportamiento diferente como paciente, respecto al mostrado por ella.

Capítulo III: Presentación del Caso Adriana

Adriana es una mujer de 58 años, argentina, nacida en C.A.B.A. Físicamente es de estatura baja, de contextura delgada y pequeña. Presenta una actitud colaboradora en la entrevista, por lo cual se muestra bien predispuesta y con buenos modos.

Su expresión, tanto verbal como física, denota que viene soportando dolor físico hace más de un año, que obstaculizado diferentes aspectos de su vida, comenzando por la alimentación, ya que presenta serias dificultades para abrir la boca a causa de la enfermedad.

Actualmente está jubilada. Ha trabajado como profesora de artes plásticas en colegios secundarios e institutos privados. Su nivel socio-económico es de clase media. Está divorciada desde hace 15 años y tiene dos hijas, Martina de 33 años, soltera; y Juliana de 30 años, actualmente casada y de la cual tiene un nieto de un año. Su padre muere a causa de un cáncer de pulmón, y su madre como consecuencia de un ACV masivo.

Adriana es diagnosticada de cáncer de cavum. Previamente le es indicada una biopsia en otra institución en la que tras varios meses de consultas no recibe diagnóstico preciso ni tratamiento oncológico a seguir; finalmente decide atenderse en el Instituto de Oncología Ángel H. Roffo

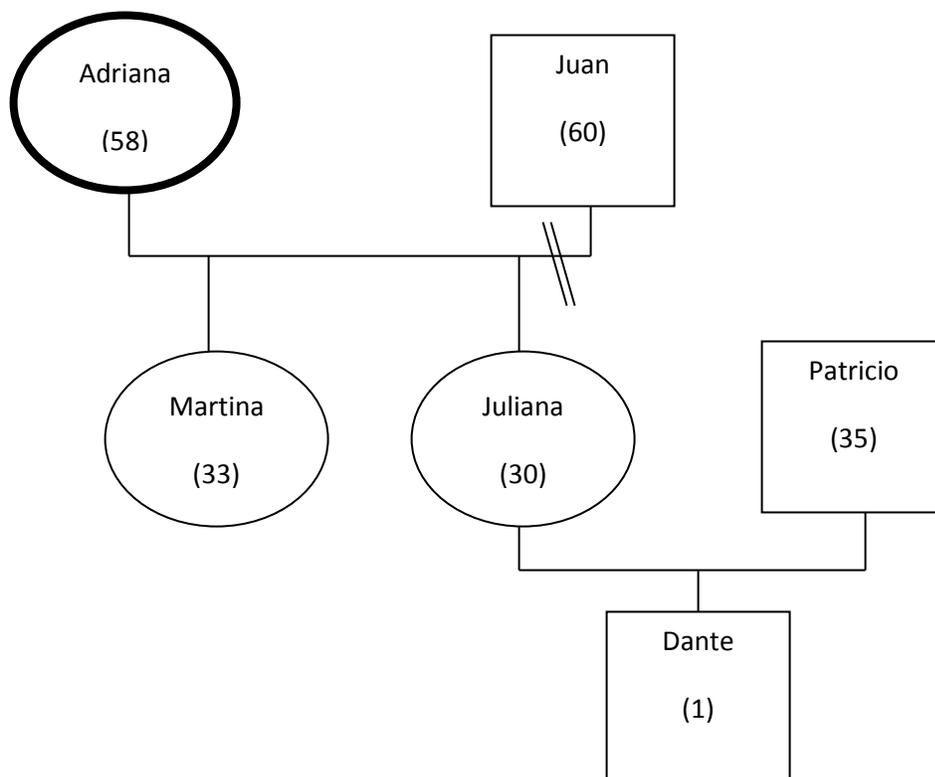
Refiere haber tenido una vida social muy rica hasta que comienza a sentir puntadas en la boca. A partir de ese momento el dolor aumenta progresivamente y, con el paso del tiempo y la respuesta lenta de los médicos, su estado de ánimo decae, por lo cual deja de asistir a eventos sociales y religiosos, situación que hace que su vida cambie drásticamente.

Respecto a sus creencias religiosas, durante las consultas psicológicas realizadas, la paciente manifiesta ser budista, dice no temer a la muerte, pero sí a sufrir dolor. Además, expresa abiertamente que llegado el caso de estar próxima a su muerte no desea que se le practique ninguna intervención invasiva. En el IOAHR la paciente realiza tratamientos de quimioterapia y radioterapia, hasta fallecer internada en agosto de 2015.

Por último, respecto a las entrevistas psicoterapéuticas que se efectúan en distintos lugares de la institución, tienen una duración variada y flexible, dependiendo de la circunstancia y de los participantes. Aproximadamente se han efectuado 15 entrevistas.

Durante su paso por el servicio de cuidados paliativos Adriana solicita acupuntura, reflexología y participa de las actividades de arteterapia. Siempre refiere sentirse más aliviada del dolor luego de cada sesión de acupuntura y reflexología. Con respecto al arteterapia, reflexiona: “Me recuerda muchas de las cosas que hacía con mis alumnos cuando daba clase. Me gusta mucho”.

3.1. Genograma



Capítulo IV: Descripción y Análisis del Caso Adriana

Adriana acude al Instituto de Oncología Ángel Roffo con los tacos de biopsia realizada en otra institución, los cuales son enviados al laboratorio para ser analizados. Mientras espera los resultados, la oncóloga solicita la interconsulta con el servicio de Cuidados Paliativos (CP) por dolor no controlado. Allí refiere tener dolor parcialmente controlado, y comenta que se siente muy mareada con la medicación indicada por la oncóloga. Finalmente, el profesional regula la dosis de Tramadol y agrega Pregabalina, Dexametasona y Diclofenac, y le indica una consulta con Psicología dentro del servicio de CP.

Puede observarse como se ha utilizado el segundo escalón de la escalera analgésica propuesta por la OMS y descrita en uno de los capítulos del marco teórico del presente trabajo. Se utilizan un opioide débil (tramadol) y coadyuvantes como la dexametasona y la pregabalina.

En dicha consulta la paciente refiere preocupación por el resultado de la biopsia. Muestra decaimiento, y expresa que está angustiada por el dolor que la ha ido desgastando poco a poco desde que comenzó a sentirlo. Además, presenta insomnio de mantenimiento. El mismo se manifiesta a través de frecuentes y prolongados despertares nocturnos, especialmente a mitad de la noche. Las causas que provocan insomnio de mantenimiento son diversas. Pueden ser efectos secundarios de algún medicamento, aunque comúnmente se debe al estrés y ansiedad. (<http://bit.ly/2IZs0IP>)

Adriana expresa que el insomnio es causado por el dolor físico y que también está relacionado con preocupaciones por su salud y por sus hijas.

En varios momentos de la consulta llora y dice: *“el dolor me está agotando. Me cuesta abrir la boca. Ya no puedo comer como lo hacía antes. Me preocupa si en estas condiciones podré hacer un tratamiento como quimioterapia...pero peor me tiene el dolor que siento. Yo no tengo miedo a morir, pero no quiero sufrir, no quiero seguir sintiendo este dolor”*.

En este comentario se pone de manifiesto que el temor ante una enfermedad agresiva y amenazadora, como es el cáncer, no solo se refiere a la posibilidad de la muerte, sino también al sufrimiento físico, el cual invade (y retroalimenta) las otras tres áreas de las dimensiones del dolor que fueron expuestas anteriormente.

A la semana siguiente la paciente concurre al servicio acompañada de su hija Juliana, quien la espera afuera del consultorio. Adriana manifiesta que el dolor está controlado y que se siente mejor de ánimo, incluso hace un comentario gracioso sobre su manera de ser distraída, por lo cual, frecuentemente, pierde sus anteojos; y agrega: *“Por suerte ya no me siento mareada, y si tengo algún dolor tomo un rescate como me indicó la doctora. La semana que viene tengo turno con la oncóloga, van a estar los resultados de la biopsia. No veo la hora de que llegue el día para poder hacer el tratamiento que corresponda”*.

Se advierte que al aliviarse el dolor físico, Adriana recobra su energía, su voluntad, las ganas de realizar cosas y la esperanza en iniciar un tratamiento para controlar su enfermedad.

En la tercera consulta la paciente ya ha recibido el diagnóstico. Se trata de cáncer, ubicado en la cavidad oral, de células escamosas, moderadamente diferenciado, de estadio IV. La oncóloga le ha indicado quimioterapia, para la cual realiza psicoprofilaxis.

“Ya me imaginaba que era cáncer. Fumé toda la vida sin parar... Ahora, casi no fumo nada, dos o tres por día, aunque no debería fumar ni uno más, pero todo esto me tiene muy nerviosa. La oncóloga me mandó hacer primero quimio y después rayos”.

En la consulta con el médico se le receta Clonazepam 0,5mg para combatir el insomnio nocturno, y 0.25mg en caso de estar muy ansiosa durante el día. Aquí se presenta la situación paradójica del rol del cigarrillo, al que le atribuye la causa de su enfermedad, aunque también funciona como ansiolítico.

En relación al vínculo entre un tabaquista y el fumar, Kollbrunner (2002) hace referencia a una frase de Sigmund Freud, en un momento de su vida, en el que no fuma por tres semanas por indicación médica: *“...efectivamente desde entonces (hoy van tres semanas) no he vuelto a tener nada cálido entre los labios...”* (p. 292). Y a esto se puede agregar que *“la abstinencia del tabaco se manifiesta fundamentalmente en irritabilidad, inquietud o agitación, alteraciones del sueño, cefaleas, alteraciones de la concentración y la memoria, ansiedad y deseos de fumar”*. (Cuello, 2015, p.23)

Otro aspecto a resaltar sobre el fragmento de esta entrevista es la cuestión del sentido de la enfermedad. La dimensión espiritual del dolor incluye la búsqueda del sentido que el paciente le da a la enfermedad, a su origen. Si bien en este caso existe el riesgo de que Adriana se sienta culpable por haber fumado y enfermado, en ningún momento ella manifiesta tener culpa. Más bien expresa responsabilidad subjetiva en relación al rol que le adjudica al fumar en su vida. En consecuencia, esa responsabilidad subjetiva es la que la lleva no solo a encontrar el origen de la enfermedad, sino también a realizar las consultas necesarias, y la dispone a cumplir con los tratamientos indicados, buscando alivio de los

síntomas. Por cierto, merece un comentario el hecho de que la paciente arribe a una idea de la causa de la enfermedad, que da para pensar en lo expuesto en uno de los capítulos de marco teórico: **“En cuanto a los factores de riesgo, a diferencia de otros cánceres de células escamosas de la cabeza y del cuello, no parece que el cáncer de nasofaringe se vincule con el consumo excesivo de tabaco”**.

Es difícil determinar, a ciencia cierta, la causa de su enfermedad. Victoria, al igual que la mayoría de las personas, siente la necesidad de encontrar sentido y respuestas a sus dudas, sus dolores y la angustia, la mayor parte, relacionadas fuertemente con la muerte. Cabe señalar que el psicólogo se mantiene enfocado en sostener y acompañar la estabilidad emocional de la paciente. Ahora bien, si el pensarse responsable de la enfermedad por haber fumado le hubiera generado sufrimiento, el abordaje podría haberse enfocado, momentáneamente, en aclarar los factores de riesgo y otras intervenciones orientadas a disminuir la ansiedad y angustia, sin desestimar la responsabilidad de cada persona.

En otra oportunidad la paciente habla sobre la espiritualidad: *“Yo te dije que no tengo miedo a morir porque soy budista. Si bien no puedo meditar porque me distraigo mucho y me aburro, y ahora con todo esto más aún, sólo rezo y leo. Sé que la muerte es solo una parte de nuestra existencia. Si me muero de cáncer, será así. A lo que le tengo mucho miedo es a sufrir, a que me metan un respirador, o algo así”*.

Las personas que profesan una religión o creencia espiritual de manera madura, esto es, lejos de la culpa y más cerca de los aspectos más positivos como forma de afrontamiento, tienen una herramienta más para sobrellevar situaciones límites y también para poder convivir con la permanente amenaza de muerte que implica el cáncer. En referencia a esto, Elizabeth Kübler-Ross propone diferentes etapas por las que transita un paciente con enfermedad terminal desde que inicia y hasta su muerte: 1) Negación; 2) Ira; 3) Pacto; 4) Depresión y 5) Aceptación. (Payás, 2004, P. 287-288)

Es importante señalar que la etapa final de aceptación no es alcanzada por todos los pacientes. Disponer de la información correcta es de gran ayuda, y como es en el caso de Adriana, hay un marco de contención religioso y familiar que acompañan correctamente.

Si bien Adriana habla con tranquilidad de la muerte, le preocupa que el paso de la vida a la muerte sea con sufrimiento, o que deba recibir procedimientos invasivos y perturbadores para su

conciencia.¹ En esta frase la paciente deja en claro cuál es su voluntad, en el caso que su situación se complique y no pueda expresarla. Es por esto que se la invita a hablar con la oncóloga sobre su postura religiosa, y también se le sugiere realizar un documento escrito en el que exprese su voluntad respecto a cuidados y tratamientos. Sus hijas también acuerdan.

Posteriormente, se realiza un encuentro programado con la paciente en internación, pues debe internarse durante una semana en la Institución para realizar quimioterapia. Se encuentra tranquila y acompañada de su hija Juliana.

“Estoy tejiendo unos muñequitos de lana para mi nietito. Me gusta hacer manualidades, y soy muy inquieta. Ayer me estuvo dando vueltas por la mente la idea de que se me va a caer el cabello con el tratamiento... todo sea por estar mejor”.

Aquí se observa cómo el área social funciona como motivación para seguir adelante y sobrellevar la situación difícil del tratamiento de quimioterapia que está a punto de afrontar, tejiendo muñequitos para su nieto. Y, además, Adriana manifiesta su temor respecto al cambio en la imagen corporal a partir de la posible caída del cabello, situación en la que se advierte ansiedad anticipatoria. Se trata de un duelo por atravesar, un duelo por la imagen de sí misma que irá cambiando a partir de ahora. La alopecia, como efecto secundario del tratamiento oncológico, suele ser causa de angustia e incluso de depresión, y puede afectar la vida social del paciente, restringiendo cada vez más los lugares y personas que frecuenta, reduciendo la vida social, prácticamente, a las personas del entorno más cercano. El cabello es una parte esencial para la configuración de la imagen del sí mismo y de la autoestima. Un cambio negativo, en ese sentido, implica realizar un ajuste emocional para sobrellevar el tiempo que dure el tratamiento.

Al tercer día de iniciado el tratamiento, se suspende por toxicidad. Dos días después se le da el alta. *“No pudieron terminar de hacerme la quimio. El primer día estuve bien, pero al segundo me sentí muy mal. Siento que se me cerró más la boca, y estuve vomitando y con mucho cansancio. La pasé mal con la quimio, otra vez”.* Sus hijas se encuentran presentes y mencionan su preocupación: *“La quimioterapia le cayó re-mal. ¿Cómo va a seguir el tratamiento si no lo pudo terminar?”* Se las invita a la paciente y a sus hijas a realizar una consulta con la oncóloga para poder despejar las dudas planteadas. Mientras tanto, se aborda con ellas esta preocupación.

¹El budismo no habla de espíritu sino de conciencia, pero ésta puede ser tomada en este sentido para los fines prácticos de este trabajo.

Es primordial hacer partícipes a los familiares, pues son la unidad de tratamiento junto con el paciente. Si las hijas están nerviosas, tienen dudas, etc., pueden influir negativamente en el estado de ánimo de su madre. Como también, si están tranquilas, son de gran utilidad para su cuidado y contención. La familia está incluida dentro de la dimensión social del dolor, por esta razón, no deben dejarse librados a la suerte las preocupaciones de todos ellos. Siempre es necesario darles el lugar y el tiempo que necesiten. Por esto, además de recibir a las hijas de Adriana en el consultorio, se las invita a la reunión multifamiliar semanal que se realiza en el servicio de cuidados paliativos.

Adriana debe ser internada nuevamente para efectuar el segundo ciclo de quimioterapia. Durante la internación expresa: *“Esta vez la oncóloga me dejó una sola droga, la más liviana, por los efectos secundarios. A ver qué pasa... me costó mucho recuperarme de la anterior... Mientras estuve en casa este tiempo me conecté a internet y tenía mensajes de mis ex alumnos y colegas. Me da fuerzas para seguir luchando. Me dicen que quieren que arme otro curso de dibujo... me gustaría, me entusiasma, pero por ahora no puedo”*. Luego de dos días, la quimioterapia se suspende por neutropenia. La paciente pasa una semana más internada hasta recuperarse y recibir el alta.

Los resultados del tratamiento oncológico no son los esperados. Las hijas concurren a entrevista con el psicólogo y plantean la idea de decirle que a pesar de que el tratamiento de quimioterapia tuvo que ser suspendido, nuevamente, igualmente ha tenido un efecto positivo que se verá a largo plazo. Este planteo es el ejemplo de que están considerando (sin saberlo) armar un cerco de silencio para proteger a Adriana. Además, también deja en evidencia que el oncólogo ha hablado con los familiares y les ha comunicado malas noticias a ellos sin estar la paciente presente. Al momento de la entrevista con el psicólogo, la paciente aún no ha sido informada de la evolución del tratamiento.

Aquí está el primer eslabón en la cadena simbólica que rodea y aísla a Adriana. Se indaga acerca de los motivos que tienen las hijas para mentirle a su madre; estos se validan, en calidad de emociones y preocupaciones habituales en los familiares, reforzando que tienen por objetivo, el protegerla. También se aborda el tema del efecto del aislamiento emocional y social que puede causarle el no decirle la verdad, que es en detrimento de la confianza que su madre tiene con ellas y con los profesionales que la están tratando. También se les habla sobre los comentarios de su madre acerca de los *“fracasos”* de los tratamientos, que los toma como indicadores de no estar mejorando, pues además, tiene más síntomas. Se les sugiere que no sean quienes informen sobre el tratamiento de quimioterapia, en tanto es tarea de la oncóloga. Intervención que apunta a restarle responsabilidad y peso a sus hijas. Se intenta

redireccionar la preocupación de las hijas por las vicisitudes del tratamiento, brindarles contención emocional, y que no la aislen en su percepción de conocer cómo evoluciona su tratamiento y enfermedad. De ésta manera, desde una escucha activa, se dan pautas de comunicación, se indaga indirectamente respecto a las preocupaciones, en lugar de ocultar información y disimular emociones.

Las hijas refieren que han pensado esta estrategia, por temor a que su madre se desaliente y pueda llegar a caer en una depresión. Se les habla sobre que el aislamiento emocional (aunque con buenas intenciones) eleva las posibilidades de efectos emocionales negativos. Ellas lloran y cuentan angustiadas que temen que todo siga empeorando. Llegan a la conclusión que, de todas formas, no pueden evitar el malestar emocional de su madre. Incluso, deben considerar que los pacientes no siempre tienen las reacciones emocionales negativas que, tanto familiares como profesionales del equipo tratante, imaginan que tendrán.

Luego de esta conversación con las hijas, ingresa al consultorio Adriana. Comenta con entusiasmo como las personas de su entorno social la reconfortan y la valoran, en un momento tan difícil como éste, en el que la mayoría de los pacientes suelen ver su autoestima afectada por el deterioro físico, la falta de fuerzas, por la pérdida de vida social, y por el cambio en la imagen corporal, como también ella lo está experimentando. Resulta significativo que ante el temor de sus hijas, Adriana dice que se siente acompañada y no pone el foco en el resultado del tratamiento de quimioterapia. Esto es un ejemplo de que las preocupaciones y el sufrimiento son subjetivos e individuales en cada persona; y hacer suposiciones acerca de lo que le causará una reacción emocional negativa es menos efectivo que hablar con los pacientes e indagar, directamente, por aquello que los tenga preocupados o angustiados.

Posteriormente, terapeuta y oncóloga se reúnen para conversar sobre el progreso de la enfermedad de Adriana y sobre su deseo de priorizar su calidad de vida por encima de la cantidad.

La oncóloga le indica radioterapia como paliativo para aliviar el dolor en la boca y en el cuello. El psicooncólogo realiza psicoprofilaxis, con anterioridad a la marcación en radioterapia, con el objetivo de reducir la ansiedad previa y reforzar la estrategia de afrontamiento de la paciente para sobrellevar de la mejor manera posible el nuevo tratamiento. Allí se aclaran ideas erróneas que plantea Adriana (aún instaladas en la sociedad), tales como: que le va a quedar la “*cara rostizada*” o si puede contagiar de radiación a sus hijas y nieto.

“Ahora me voy a hacer rayos... Desde que hice quimio siento la boca más cerrada. Por el dolor me tuvieron que pasar a morfina, y ando como que me duermo. Me cuesta tragar y encima me quedaron tres pelos en la cabeza. No me quise rapar porque para mí el pelo siempre fue muy importante. ¡No sabes los cortes y colores que me hice en la cabeza! Ahora parezco una viejita de 90 años”.

Adriana expresa su malestar respecto a los resultados obtenidos hasta el momento y por la calidad de vida que ve cada vez más deteriorada. Se le aclara el tema de la somnolencia, como efecto secundario, que irá mermando con el correr de los días y también se habla sobre el motivo de indicación, beneficios y efectos secundarios. Además, se trata el impacto de la caída del cabello en su estado anímico, situación que implica un duelo por realizar. Adriana se queja del dolor físico, que ubica en la zona afectada, y expresa su gran preocupación por no poder abrir la boca. La enfermedad y el tratamiento le están poniendo cada vez más límites a su vida.

Sus hijas concurren a una consulta al servicio de cuidados paliativos. Allí comentan que están preocupadas por su mamá: *“La quimio le hizo mal y ahora está con morfina. Encima no quiere atender el teléfono a nadie, a excepción que seamos nosotras”.* Se les pregunta acerca de la preocupación por la morfina: *“Si le dan morfina ahora, ¿qué queda para después? ¿Tan mal está?”.*

Se aclaran ideas erróneas sobre esta medicación, además de abordar y normalizar sus emociones, al respecto, relacionadas con mitos sobre la morfina. Según el Dr. Liaño (s.f.), se puede descomponer el comentario de la hija en dos mitos diferentes: *“Si le dan morfina ahora, ¿qué queda para después?”.* Es decir, la morfina se debe prescribir de acuerdo a la intensidad del dolor y no a las expectativas de vida del paciente. No administrarle morfina, a un paciente que la requiera, es privarlo de una mejor calidad de vida. A diferencia de otros analgésicos, no tiene efecto techo y, por lo tanto, si el dolor aumenta, se incrementan las dosis, lográndose el mismo alivio. La segunda frase a analizar representa otro mito: *“¿Tan mal está?”.* Esto es un concepto falso que surge porque con frecuencia al enfermo se le concede el beneficio de un analgésico potente cuando está en fase agónica. Los pacientes que se hallan *“muertos en vida”* son aquellos que sufren grandes dolores y no se les administra un régimen analgésico adecuado debido a miedos infundados.

Martina: *“mamá siempre fue de mucho carácter. Yo también. Chocamos mucho. Pero ahora la vemos que no tiene ganas de nada. Está bajando los brazos”.*

Se les explica que la astenia y la disnea no son causadas por la morfina ni por la fuerza de voluntad de su madre, sino por la enfermedad misma y como efecto secundario de la quimioterapia. Nuevamente, se observa el desplazamiento de los miedos hacia objetos que están relacionados de manera indirecta con la causa de preocupación de las personas, y esa causa es la enfermedad y su progresión. Así, el temor por el evidente deterioro de su madre se desvía hacia la morfina, como causa del síntoma. Esto se explica desde el psicoanálisis como la aplicación de mecanismo de defensa llamado “*desplazamiento*”. Los mecanismos de defensa son procedimientos que buscan mantener el equilibrio psicológico, de manera inconsciente, para enfrentar la angustia o ansiedad asociada a la expresión consciente de, en este caso, un peligro real externo (la enfermedad y la muerte de su madre).

En particular, el mecanismo de desplazamiento, consiste en la redirección de un sentimiento originariamente dirigido –o que, naturalmente, se dirigiría– de un determinado objeto hacia otro que resulta menos amenazador que el original. El sentimiento que no se puede realizar en una determinada meta u objetivo, se transfiere a otro objetivo o meta sustitutiva (morfina) del original (avance de la enfermedad, cercanía de la muerte), que resulta más accesible y relacionado con él, de alguna manera, (aquí se explica porque la morfina es indicada para aliviar el síntoma de disnea). Los sentimientos, la acción o respuesta, permanecen siendo los mismos, sólo cambia el objetivo o meta.

Estos temas son de gran importancia, pues si no se trabaja para modificar ciertas creencias erróneas sobre la medicación y el estado físico y anímico de la paciente, pueden ocurrir situaciones en las que se transmitan ideas fatalistas sobre los tratamientos indicados, además de sumar presión por hacer cosas que le impliquen un gasto de energía del que no dispone.

Antes de iniciar la radioterapia se efectúan otras entrevistas con Adriana en las que se trabajan aspectos del dolor total.

Adriana: “Yo vivo en una casa que es de mi propiedad. Tiene una terraza en la que se puede construir prácticamente una segunda casita. El sábado estuvimos hablando con mis hijas para que Juliana construya arriba y Martina se quede con la parte de abajo. En un momento discutí con Martina, porque ella quería hacer unas modificaciones abajo, que a mí no me gustaban. Ella no estaba diciendo que lo haría ahora, pero igual me enojé, me peleé con ella, como siempre pasa entre nosotras. Después me quedé pensando en eso, y me pregunté: ¿por qué discutí con ella si, seguramente, yo no voy a estar dentro de no mucho tiempo? Tengo que pensar en otras cosas... practicar el desapego, como dice el

budismo. Lo que pasa es que a veces sigo enganchada con estos temas". A partir de estas expresiones surge el tema de la práctica del desapego, en términos budistas.

Este recorte de entrevista presenta más de un enfoque desde el cual analizarla. Por una parte, es importante destacar que es normal que el paciente que habla concretamente de la muerte y de directivas anticipadas, por momentos se involucre en discusiones, preocupaciones y actividades de la vida cotidiana, como si no estuviera realmente enfermo. Esto es explicado claramente por Yalom (2008) cuando formula que hablar sobre la muerte es como mirar al sol, se puede hacerlo, pero por un rato, después se necesita voltear la mirada, porque duele.

Se puede comentar, desde otra perspectiva (complementaria), y sin dejar de lado al mismo autor, que Adriana, luego de la discusión con su hija, llega a la conclusión que debe continuar con la práctica del desapego. El desapego supone que una persona suprime su lazo de unión del deseo por las cosas, personas u objetos existentes. Esto no quiere decir que no pueda disfrutar y amar, pero el budismo considera necesaria dicha práctica debido a otro concepto importante, la transitoriedad (impermanencia). Esto significa que la única ley que rige al mundo es que todo está en continuo movimiento, en un contante devenir, cambio, por cuanto nada ni nadie permanece igual con el paso del tiempo. La comprensión de la transitoriedad de las cosas y de la vida misma es el primer paso para aliviar el sufrimiento que causa la transitoriedad. Y esto no es un tema exclusivo del budismo.

Por ejemplo, Yalom (2008), cuenta la historia de Alice, una anciana que luego de cuidar a su marido hasta su muerte toma la decisión de mudarse a un lugar de ancianos en donde recibir la atención y cuidado necesarios, por su hipertensión severa y limitación visual. El problema se le presenta cuando, al darse cuenta que sólo puede llevar unas pocas cosas al lugar, toma conciencia que debe desprenderse de una colección de instrumentos musicales antiguos, suyos y de su marido, entre otros objetos valiosos para ella. Esto la angustia mucho, incluso le recuerda el rostro de una señora anciana angustiada y amargada, que les había vendido su casa porque ya era muy vieja para vivir allí. Esa cara transmitía lo mismo que ahora le ocurre a ella, muchos años después. Entonces, Alice concluye que la vida es como una procesión que pasa (concepto de transitoriedad o impermanencia budista). Siempre supo de la existencia de la transitoriedad, pero no era aplicado a su caso personal. En cambio, ahora advierte la verdad, ella también es transitoria. A esta especie de epifanía, Yalom (2008) la llama "*experiencia del despertar*". Este cambio paradigmático no es fácil de realizar, de hecho, el autor sugiere que solo sucede a través de una experiencia fuerte e irreversible.

Adriana realiza radioterapia, y se le aumenta la dosis de morfina y pregabalina debido a que manifiesta tener más dolor: *“Al final los tratamientos que hice no solo no me ayudaron a frenar la enfermedad, sino que apenas puedo abrir la boca, y con dolor, además siento la nariz muy congestionada. Estoy con un cansancio impresionante. Duermo la mayor parte del día. No tengo ganas de ver a mis amigas. Esto está llegando al final. Si toca irme pronto, que así sea, pero con dignidad; no conectada a ninguna máquina ni respirador, ni nada invasivo. Mis hijas ya lo saben”*. A partir de estas expresiones se trata el tema de la sedación paliativa, en caso de no poder controlar síntomas como la disnea y el dolor en la fase del final de vida.

Tanto en Adriana como en el historial de Sigmund Freud la enfermedad se ubica en la boca (considerando las diferencias tanto de época histórica como de diagnóstico y tratamientos). Después de tiempo de tratamientos y dolores, el segundo, mantiene su decisión de no tomar analgésicos más potentes y padece un gran sufrimiento, mientras que Adriana sí acepta tratamientos analgésicos, por lo cual se puede inferir, que ella padece menos dolor. Si bien los analgésicos indicados generan efectos positivos en Adriana y reducen su dolor, cuando realiza quimioterapia, y posteriormente, radioterapia, con la primera sufre los síntomas esperables de los tratamientos sistémicos (vómitos, astenia y un malestar generalizado), al punto que no tolera el tratamiento completo. Durante la radioterapia el dolor aumenta exponencialmente. La analgesia dada resulta de suma importancia; es interesante pensar la correlación entre los intentos de combatir la enfermedad (quimioterapia) y luego aliviar los síntomas (radioterapia), y el casi inmediato aumento del dolor en la paciente. Esto sucede, probablemente, por la progresión de la enfermedad, pero en parte también porque ciertos tratamientos oncológicos en pacientes con enfermedad avanzada, como es el caso de Adriana, que pueden provocar más molestias que beneficios en un plazo casi inmediato.

Poco después de cumplir 80 años Sigmund Freud le escribe a Stefan Zweig: *“...no puedo reconciliarme con las molestias y la inutilidad senil y espero con una especie de nostalgia la transición que me llevará al reino de la no existencia”*. Y en junio escribe *“Con cada vez menos pesar espero que caiga para mí el telón”*. (Kollbrunner, 2002, p. 28).

Es sabido que Freud era ateo. El efecto de los síntomas del cáncer es tan desgastante, que lleva a los pacientes a desear estar muertos, antes que seguir sufriendo. No es el propósito de este trabajo detallar la vida de Freud enfermo, pero su negativa (o resistencia como sucede con muchos pacientes) a aumentar la analgesia, tal vez se relaciona con el intento de mantener el control sobre la imagen de sí

mismo, no permitiéndose perder lucidez por los efectos farmacológicos. Por las razones que fuere, esto debe haber contribuido a aumentar su sentimiento de desesperanza y depresión.

Por cierto, Adriana, no ve la muerte como una solución a su sufrimiento sino como el paso hacia una nueva etapa, guiada por su práctica filosófica-espiritual. Es decir que cada persona busca entre los recursos con los que cuenta para afrontar las adversidades que se les presentan.

Adriana demuestra, claramente, que los pacientes son los primeros en darse cuenta de los cambios y el deterioro en el cuerpo. Ella tiene el suficiente trabajo espiritual como para haber pensado en su propia muerte, desde mucho antes de enfermar, y ahora puede permitirse conectar con su cuerpo y no generar una brecha, una disociación entre la mente y su cuerpo. Esto suele suceder cuando el paciente en fase de terminalidad, muriente inmediato, sigue hablando de que se curará y niega la realidad que se le hace patente en la sintomatología física.

Adriana: “Con Martina tenemos una relación particular. No es como con Juliana. Martina se borra por un tiempo, luego aparece. Me preocupa Juliana que tiene un hijo chico y siempre está conmigo, porque con Martina no podés contar del todo. Por ahí te dice que va a ir, y después no va. Me doy cuenta de que le cuesta sobrellevar esta situación, mi enfermedad, pero tampoco es justo para Juliana cargar con toda la responsabilidad”.

Las personas que enferman tienen una familia y un modo histórico de vincularse con sus seres queridos. Esa dinámica se pone de manifiesto incluso en situaciones límites, como es el transcurrir de una enfermedad oncológica. En situaciones como la descrita se aconseja a los familiares la redistribución de tareas, de modo tal que el cuidador principal no cargue con todo el peso del cuidado del paciente, pues esto podría llevar a una claudicación, y por ende, tendría un gran impacto negativo en el cuidado del paciente. Estas situaciones son ejemplos de la dimensión social del dolor total. La vida de los familiares también cambia, su rutina cambia. En algunas personas la rutina se modifica más que en otras, en tanto está atravesada por tantas variables que serían objeto de un capítulo exclusivo. El vínculo entre Adriana y su hija Martina siempre ha sido conflictivo. En estas situaciones, muchas veces la modalidad vincular no se modifica, favorablemente, incluso a pesar de que el familiar acompañe al paciente a todas las consultas y tratamientos.

Al cabo de varias semanas de concurrir al servicio de cuidados paliativos por astenia, disnea y dolor, Adriana acude a la guardia, un viernes por la noche. Queda internada con diagnóstico de neumopatía hipoxémica, por lo cual se le administran antibióticos. Adriana se muestra nerviosa,

angustiada, e incluso utiliza un tubo de oxígeno. Su hija Juliana anticipa al terapeuta en la puerta: *“Está mal, está con mucha falta de aire. No durmió nada durante la noche”*.

Adriana comenta llorando: *“¡Por favor, no aguanto más! Les dije a los médicos que no quiero que me pongan ningún respirador, ni ninguna máquina. Pero así no puedo estar, quiero que me seden, siento que me ahogo”*.

El tratamiento con antibióticos no ha dado los resultados esperados, y Adriana es definida como paciente muriente inmediata. Durante la mañana se habla con los médicos residentes de la sala de atención por el nivel de urgencia de sedación que implica la situación; sin embargo, ellos explican que al no saber sobre las cantidades adecuadas, esperan algún médico del servicio de paliativos para asesorarlos. En particular, es un día de mucha demanda de atención en el servicio de cuidados paliativos y los médicos se encuentran atendiendo sin descanso. En la sala de internación también hay mucha demanda que desborda a los médicos residentes, por lo cual también hacen lo que pueden.

Al mediodía la situación es la misma. Adriana es vista por el jefe del servicio de cuidados paliativos y un residente, y posteriormente, se procede a implementar la sedación paliativa, previo consentimiento de la paciente y a la espera de su hija Martina. Pasados 10 minutos llega Martina, luego Adriana es sedada. Al día siguiente, fallece.

Conclusiones Generales

El abordaje del paciente oncológico con dolor remite al concepto de dolor total y la consideración de todas sus dimensiones, este concepto es de gran importancia para la atención del paciente, en general, especialmente en Cuidados Paliativos y Psicooncología. En el caso presentado se pueden observar, a través de distintos momentos y a partir de expresiones de Adriana, todas las dimensiones del dolor que un paciente atraviesa.

¿Cómo puede tratarse a un paciente de manera integral considerando su humanidad si no se conoce su postura acerca de las prácticas invasivas, su voluntad, sus deseos, su personalidad, su familia y su entorno social?

Aún si se dan por sentado las buenas intenciones del profesional tratante queda pensar la posibilidad de que, por más buenas que sean estas intenciones, determinadas prácticas realizadas, cuando el paciente se encuentra en el proceso de final de vida, pueden resultar excesivas y iatrogénicas. Es evidente que las sesiones de radioterapia aumentan el dolor en Adriana. Eso ha sido un obstáculo para el equipo de cuidados paliativos, entre otros factores, para lograr por más tiempo la analgesia adecuada.

De hecho, según Tripodoro (2011) al referir al encarnizamiento terapéutico, formula que la decisión no se toma con el objetivo explícito de dañar, aunque se aplican medidas terapéuticas sabiendo que no serán útiles para curar ni para mejorar la calidad de vida. Y agrega que un procedimiento puede ser inapropiado, entre otros motivos, si es innecesario; es decir, cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos (aquí sería con los analgésicos dados por los médicos de cuidados paliativos); y si es inútil, porque el enfermo está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.

Por su parte, Liaño (s.f.) afirma que la presencia de un paciente moribundo conmueve e inquieta a la comunidad médica que, tradicionalmente, por su formación, viven la muerte de los pacientes no como un hecho natural de la vida, sino como un fracaso de su saber y poder médico. Quizás esto sea clave cuando se piensa acerca del criterio del médico oncólogo. Como el no lograr curar se vive como un fracaso, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en el mundo, entonces, los oncólogos se encuentran extremadamente expuestos a esta sensación de frustración con muchos de sus pacientes. Justamente, la constante exposición a este tipo de vivencias estresantes puede influir en la manera de

considerar un tratamiento. Se utilizan protocolos en Oncología, incluso para tratamientos con fines paliativos, no obstante, en determinados momentos, las cosas no se reducen a un algoritmo, sino al criterio del profesional que guía el algoritmo. A la hora de pensar el procedimiento el médico podría elegir el camino de, por ejemplo, irradiar cierta zona del cuerpo para disminuir el dolor del paciente, incluso sabiendo que en determinados casos (no en todos) queda en evidencia que no cumplen su función, por el contrario, empeoran de manera casi instantánea su calidad de vida, causándole más dolor y sufrimiento. Esto no pretende ser una afirmación cerrada, sino más bien una reflexión desde otra profesión con la que se interactúa, pero que es completamente diferente (el del psicooncólogo pensando al médico).

El tener en cuenta las dimensiones del dolor no es sólo una cuestión ética o moral en la atención de los pacientes, sino que también se lo puede ver desde los recursos económicos que el Estado utiliza en Salud. En el caso analizado se ve cómo se ponen de manifiesto los principios *de autonomía* (para que la paciente conozca lo que le sucede, y entonces, pueda tomar las decisiones que le corresponda tomar en cuanto a su tratamiento y medidas asistenciales); *de justicia* (para que el Estado no malgaste recursos y prácticas injustificadamente en situaciones y pacientes en detrimento de otros que sí podrían ser beneficiados por dichos procedimientos). Se da por sentado que los otros dos principios (*beneficencia* y *no maleficencia*) de la Bioética deben cumplirse y deben tenerse en cuenta a la hora de realizar prácticas que puedan ir en contra de la calidad de vida de un paciente.

En este sentido, el auténtico trabajo interdisciplinario, a través del ejercicio de los Comités de Bioética, puede hacer mucho para la protección de los derechos de los pacientes en situaciones especiales.

Otro punto importante a señalar es la forma en que se vive, huyendo del conocimiento de la certeza de la propia finitud. Esto hace que cada vez que un ser querido enferme y muera, su acompañamiento como familiar o amigo genere angustia y desconcierto. ¿Y, cuando se trata de uno mismo? ¿O cuando uno mismo es el paciente? Si para ese momento no se ha abordado el tema de la propia muerte, seguramente será más difícil poder transitar el período de enfermedad y fin de vida.

Un ejemplo muy reconocido en la literatura de cuidados paliativos es la novela de Tolstoi, *La Muerte de Iván Ilich*. Iván es un burócrata egoísta y arrogante, de mediana edad, que contrae una dolencia mortal y agoniza con implacables dolores. Con la cercanía de su muerte se da cuenta que,

durante toda su vida, la preocupación por el prestigio, las apariencias y el dinero lo han protegido de la idea de la muerte. Se enfurece contra todos los que lo rodean, pues perpetúan una falaz negación, ofreciéndole infundadas esperanzas de recuperación. Luego, tras una asombrosa conversación con su parte más profunda, despierta, en un momento de gran claridad, al hecho de que está muriendo muy mal, porque ha vivido mal. Toma conciencia de su ser, de que no solo él, sino todo el que vive, morirá. Y descubre algo nuevo en él, la compasión. Entonces, siente ternura por los demás, por aquellos con los que se ha enojado anteriormente. Siente ternura por su hijo, por el joven criado que lo cuida y asea con afecto, y por su esposa. Los compadece por el sufrimiento que les ha infligido. Luego, muere, no en el dolor, sino en el gozo de la intensa compasión.

Adriana es un ejemplo de alguien que sí se ha ocupado de pensar en su finitud, a lo largo de su vida. A través de su acercamiento al budismo pierde el miedo a la muerte, adquiere una idea de trascendencia, y su único temor es el dolor físico, que ha podido ser disminuido, considerablemente, desde el día en que es asistida en el servicio de cuidados paliativos, a pesar de las vicisitudes del caso.

En definitiva, el abordaje integral de un paciente debe tener en cuenta las cuatro dimensiones del dolor. Esto implica que al escucharlo decir que se siente mal, es fundamental preguntar: ¿a qué se refiere con esto de sentirse mal?, ¿cómo es ese dolor?, ¿si se refiere a sentirse mal físicamente, anímicamente, socialmente o espiritualmente?; o quizás, ¿se refiera a todas estas sensaciones juntas?

Se ha expuesto tanto en material teórico como con los ejemplos de las entrevistas que el rol del psicooncólogo es de relevancia dentro del equipo tratante. Todos tienen la posibilidad de madurar, de aprender y de descubrir, hasta el último momento de sus vidas. Y si algo de eso ocurre, instantes antes de morir, ha valido la pena el tiempo de escucha empática, diálogo y acompañamiento. Sería ingrato no reconocer que tener conversaciones con pacientes en final de sus vidas, en las que se suelen abrir y hablar desde lo más profundo de su ser, es enriquecedor para la vida de estos profesionales.

En concordancia con lo expuesto por la Lic. Cuello (2009): *“Las terapias psicológicas dirigidas a los aspectos emocionales involucrados en la vivencia del dolor, tienen un profundo impacto sobre lo nociceptivo y el alivio del dolor en su fuente somática producirá beneficios en el estado psicológico del paciente”*.

Una reflexión más que agregar es sobre lo sucedido durante la internación el día anterior a la muerte de Adriana. Al hacer directivas anticipadas los pacientes pueden prevenir no caer en situación de

sufrimiento, por encarnizamiento terapéutico, pero nadie, ningún paciente, puede asegurarse en ninguna institución pública o privada, que, al momento de ser internado, no pueda ser víctima de las falencias y demoras del sistema de salud.

Adriana se ocupa de hacer su parte para evitar, en lo posible, el sufrimiento innecesario, en tanto que los miembros del hospital que la asisten, cada uno en su materia, hacen lo que pueden. Aunque existen variables como, la sobrecarga laboral de los profesionales que trabajan en las instituciones de salud (y riesgo de burnout), que perjudican e impactan en las horas previas a la muerte, pues Adriana sufre disnea terminal, aunque, finalmente, muere sedada y tranquila.

Entonces, se debe reflexionar respecto a tratar de hacer las cosas de mejor forma, la vez siguiente. Y así con cada paciente. Si las políticas de salud que desde hace muchos años son todavía deficientes y no cambian, entonces, habrá que seguir enfrentando este tipo de obstáculos para poder brindar la mejor calidad de vida posible a los pacientes, a pesar que no curarán o que atraviesen el último tiempo de sus vidas. Pero incluso, habiendo advertido esta realidad, los profesionales de paliativos dan explicaciones respecto al manejo del dolor y el uso de la escalera analgésica de la OMS. También se hacen rotaciones en el servicio de cuidados paliativos para que, no solo los residentes sino también el resto de los médicos, que lo deseen o necesiten, puedan asistir a los servicios de cuidados paliativos. Pero esto, quizás, es solo un parche, la solución debe venir de la implementación de mejores políticas de salud de quienes gobiernan.

Referencias Bibliográficas

Asociación Española Contra el Cáncer. (2011). *Qué es el carcinoma de nasofaringe o Cavum?*

Recuperado de: <https://bit.ly/2M7wurY>

Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. (1994). *Cómo se define el dolor crónico*. Recuperado de <https://bit.ly/2yLR5d7>

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo de Intervención*. Barcelona, España: Ariel Ciencias Médicas.

Aula enfermería (s.f.). *Escalera analgésica del dolor*. Recuperado de: <https://bit.ly/2XY9um9>

Barbero, J., Barreto P., Arranz, P. y Bayes, R. (2005). No le diga usted lo del cáncer, se hundiría. Conspiración de silencio. En *Comunicación en oncología clínica*. (Cap. 6). Madrid: Just in Time

Barbero, J., Barreto P., Arranz, P. y Bayes, R. (2005). *Están que no pueden más. Prevención e intervención frente a la claudicación familiar*. En *Comunicación en oncología clínica*. (Cap. 10) Madrid: Just in Time.

Bejarano, P. (1999). Síndromes dolorosos en el enfermo con cáncer avanzado. En M., Gómez Sancho. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. (pp. 251-255) Madrid: Aran.

Cassell, E. (2004). *La naturaleza del sufrimiento y las metas de la medicina*. Oxford: Oxford University

Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*. Barcelona: *Fundación Victor Grifols i Lucas*.

Change Pain (s.f.). *¿Cómo se define el dolor crónico?* Recuperado de <http://bit.ly/2ktmg9R>

Cuello, G. (2015). *Aspectos psicológicos del dolor en cáncer. Curso de manejo del dolor para médicos generalistas*. (Apunte de cátedra). Instituto Universitario CEMIC. Escuela de Medicina. Instituto de investigaciones. CABA.

Cuello, G. (2015). *Factores psicológicos asociados a localizaciones específicas*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. C.A.B.A.

Cuello, G. (2015). *Abordaje Integral del paciente y su familia Intervenciones en psicooncología*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. C.A.B.A.

Cuello, G. (2019). *Abordaje Psicológico del dolor. (Power Point) Nivel II. Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. C.A.B.A.*

D'urbano, E. (2012). *Trabajo social y cuidados paliativos. Un aporte para los equipos de salud*. Buenos Aires: Espacio

Espejo Arias, M. (2003). *Cuidados Paliativos*. España: Difusión avance de enfermería.

Espinar Cid, V. (enero-abril, 2012). Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de bioética*, 23(1), 169-176.

Frankl, V. (2008). *Teoría y Terapia de las Neurosis*. Barcelona: Herder.

Fundación Paliar. (s.f.). *¿Qué son los cuidados paliativos?* Recuperado de: <https://bit.ly/2EYFzMY>

Gómez Sancho, M. (2003). *Avance en Cuidados Paliativos. Tomos II y III*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria.

Gómez Sancho, M. (1999). En *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. (pp.227). Madrid: Aran.

Ibarra, E. (2006). Una nueva definición de dolor. Un imperativo de nuestros días. *Revista de la Sociedad Española del dolor*, 13(2), 65-72.

Instituto Nacional del Cáncer (s.f.). *Tratamiento del cáncer de nasofaringe en adultos*. Recuperado de: <http://bit.ly/2lv3f7a>

Kabat Zinn, J. *La Práctica de la atención plena*. Barcelona: Kairós.

Krikorian, A., John, J. y Vélez, M. C. (2008). Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*, 5(2-3), 245-255

- Kollbrunner, J. (2002). *Freud enfermo*. Roma Sur: Herder.
- Kübler-Ross, E. (2012). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Océano.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca
- Liaño, E.(s.f.). *Introducción a los cuidados paliativos. Manejo del paciente con enfermedad terminal y su familia*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
- Llorente, M. y Bueno, B. (1996). Principios generales del control de síntomas. Dolor. En M. Espejo Arias, *Cuidados Paliativos*. (pp.58-68). Madrid, España: Difusión avance de enfermería.
- Longaker, C. (2007). *Para morir en paz*. España: Rigden.
- Martínez-Romero Gandos, J.V. (noviembre, 2015). Logoterapia, encontrar sentido a la vida: [Mensaje de Blog]. Recuperado de: <https://bit.ly/2XZGQBi>
- Meseguer Hernández, C. (2003). La ansiedad. En M., Die Trill. *Psico-Oncología*. (pp.337-338) España: Ades.
- Mucci, M. (2004). *Psicoprofilaxis quirúrgica*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A., y Pajuelo Valsera, M. (s.f.). *La familia de la persona enferma*. Guía SECPAL.
- Pallium. (2012). *Apuntes de curso avanzado en Cuidados Paliativos*.
- Payás, A. (2004). Elizabeth Kübler. Ross *Psicooncología*, 1(2 -3), p. 287 a p. 288
- Saurí, A. (2014). Recomendaciones para un psicólogo en Cuidados Paliativos. (Apuntes de clase). IOAHR. CABA.
- Schavelzon, J. (2004). *Psiconcología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Buenos Aires, Argentina: Letra viva.
- Soriano, J. y Monsalve, V. (2005). El afrontamiento del dolor crónico. *Boletín de psicología*, 84, p.91-107.

- Telias, D. (2014). *Depresión y Trastornos depresivos en pacientes con cáncer*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
- Torres, M. y Compañ, V. (2006). *La experiencia del dolor*. Barcelona: UOC.
- Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final. Vivir con Cuidados Paliativos*. Capital Intelectual.
- Vidal y Benito, M. del C. (2012). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer*. Buenos Aires, Argentina: Polemos.
- Yalom, I. (2008). *Mirar al Sol*. Buenos Aires, Argentina: Booket.