

Abordaje psicológico a pacientes en fase final de la vida

Marcelo Esteban Gatto*

*Licenciado en Psicología
Magíster en Psicooncología
Psicólogo del Servicio de Salud Mental del Hospital de Oncología "María Curie"
Director de la Maestría en Psicooncología de la Universidad Favaloro
Director del Portal www.psicooncologia.org

(Este texto corresponde al capítulo 8 del libro *"Pensar el cáncer: consideraciones sobre la psicooncología. Selección de conferencias"*, Editorial Letra Viva, 2017, Buenos Aires)

Cuando la enfermedad llega a un punto en el cual ya no hay cura posible y comienza un proceso que lleva a un avance inevitable hacia la muerte, estamos hablando de una persona en fase final de la vida.

Aunque lo neguemos, la muerte debe entenderse como una etapa más del ciclo evolutivo de la vida, como una experiencia que ninguno de nosotros podrá evitar.

Hoy estamos siendo testigos de un cambio de paradigma que poco a poco está transformando la relación médico-paciente. Históricamente el médico ha visto a la muerte como el fracaso de la medicina y muchas veces de él mismo, por eso escuchamos hablar en términos de "enfrentar", "luchar", "armamento terapéutico" como para alejar todo lo posible ese momento.

Para la biomedicina reduccionista cuando no hay cura, no hay nada más que hacer. Antes era el abandono, ahora la derivación, el desplazamiento de las responsabilidades.

Esto llevó a que hace más de 50 años la ciencia médica alcanzara niveles de encarnizamiento que se volvieron inaceptables.

Es por eso que surgieron primero los Cuidados Paliativos, luego la medicina antropológica y hoy todos hablan de la humanización de la salud. Lo que da cuenta de que nada de eso era tenido en cuenta y, si alguna vez existió, se fue

perdiendo a medida que avanzaban los conocimientos científicos y sus especialidades.

Fue por los años '60 cuando comienza a abrirse una puerta gracias a la visión, el esfuerzo y la perseverancia de Cicely Saunders quien empieza a tener en cuenta tanto al enfermo fuera de tratamiento médico como a su familia, poniendo el acento en la asistencia, los cuidados, el confort y el alivio, dando origen a lo que se denominó "Movimiento Hospice" y luego Cuidados Paliativos (1)

El informe de 1990 de la Organización Mundial de la Salud (2) define los Cuidados Paliativos como la asistencia integral, individualizada y continua de las personas enfermas en situación avanzada y terminal, considerando al enfermo y su familia como una unidad a tratar desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador, con objetivos de confort y bienestar.

A partir de aquí se proponen los siguientes principios:

- Reafirmar la importancia de la vida considerando a la muerte como un proceso natural.
- Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Extender este apoyo a los familiares, de modo que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.

Debo aclarar que si un paciente ingresa a Cuidados Paliativos no siempre es sinónimo de paciente en fase final de la vida. Un paciente en Cuidados Paliativos puede vivir mucho tiempo con este tipo de atención. Más allá del tiempo de vida lo que tienen en común es que todos tienen agotadas las medidas terapéuticas tendientes a erradicar la enfermedad.

Actualmente el paciente en fase final de la vida constituye una entidad que he visto disputada por distintas disciplinas. Tanto el paliativismo como la psicooncología, la tanatología y el counseling, pretenden su porción. Si bien doy por hecho que todos son abordajes bienintencionados, considero necesario demarcar la posición del psicólogo, que es el único profesional que puede ejercer la psicología clínica (a lo que se suman los médicos especialistas en psicología médica y psiquiatras con formación psicoterapéutica) para evitar caer en confusiones que no le hacen bien a la profesión y que podrían cruzar el límite de lo legal.

Entonces podemos preguntarnos ¿cómo se posiciona un psicólogo ante esta variedad de discursos? Porque como psicólogo de un Servicio de Salud Mental de un Hospital de Oncología creo importante circunscribir el campo de abordaje.

Ante todo, quiero aclarar que los Cuidados Paliativos no deberían ser usados como un remedio de la medicina organicista. Muchas veces es muy distinto lo que propone la filosofía paliativa a lo que se hace en nombre de ella. Si bien todavía esta cosmovisión indiscutible que ha revolucionado el mundo no termina de modificar al poderoso discurso científico instalado y sostenido por intereses que van más allá de la salud, el psicólogo no debería prestar sus intervenciones en el área como un accesorio opcional para algunas ocasiones de urgencia sino como parte integrada al equipo.

Paliar proviene de la palabra latina *pallium* que significa manto o cubierta, y se refiere a cubrir, disminuir, atenuar.

La tríada básica de los Cuidados Paliativos la componen el **Control de Síntomas**, la **Comunicación Eficaz** y el **Apoyo Emocional**.

Respecto al **Control de Síntomas**, somos testigos del enorme esfuerzo que se realiza en mejorar la calidad de vida que aún queda para reducir el dolor y el sufrimiento. Hoy contamos con el desarrollo tecnológico y los profesionales formados para aplicarlos. Pero el acento está puesto en el control farmacológico de los síntomas y eso solo no alcanza. Tanto la Comunicación y el Apoyo Emocional quedan como prácticas intuitivas, a pesar de que son condiciones instrumentales necesarias para alcanzar el objetivo de los Cuidados Paliativos.

La **Comunicación Eficaz** es el pilar del cuidado paliativo y requiere una escucha activa por parte del equipo de salud con el paciente, con la familia y de los profesionales entre sí. Resalto la "escucha activa". El saber escuchar es clave en todo proceso terapéutico, pero la mayoría de los profesionales no saben escuchar, porque gran parte de su atención está ocupada en pensar lo que tienen que decir.

El primer paso en la comunicación es escuchar y esto requiere de una actitud activa. Me estoy refiriendo a que escuchar tiene una parte explícita y otra implícita, y habrá que saber que siempre hay algo más detrás de ese mensaje, que se deberá aprender a decodificar y que no solo involucra datos sino también afectos.

Por eso la calidad de la comunicación se transforma en un factor fundamental, y debe hacerse en primera persona, haciéndonos responsables de lo que decimos.

La Comunicación Eficaz no solamente permite "Informar", lo que no solo es un derecho, sino que facilita la adecuación a la realidad que el paciente está viviendo, la percepción y el control de sí mismos y le posibilita planificar su futuro, lo que no es poca cosa.

La Comunicación Eficaz permite "Interactuar", y esto genera confianza en el vínculo, seguridad y abre la posibilidad de expresarse, sin que se quede condenado a la soledad y al aislamiento.

Y comunicando eficazmente también se puede “Contener” lo que aporta sostén en un momento en el que su entorno puede estar debilitado, agotado, angustiado, y además reduce la vulnerabilidad propia de los cambios que afectan su identidad, la disminución de sus capacidades y la pérdida de autonomía.

Convergamos que una ineficiente comunicación va a implicar efectos psicológicos negativos.

Lo ideal sería evolucionar de un modelo paternalista, de una racionalidad impuesta, a otro prudencial y deliberativo donde el protagonista sea el paciente.

Respecto al **Apoyo Emocional**, quiero aclarar en primera instancia que es un concepto cuestionado, que se ha vulgarizado y generalmente se confunde con el rol del psicólogo en Cuidados Paliativos. Equiparar el apoyo emocional a un aspecto de la psicología clínica o darle estatuto de intervención psicológica sería una banalización de los enormes recursos de las psicoterapias.

Arranz y Bayés (3) van a sostener que el Apoyo Emocional es una “relación terapéutica” en la que el enfermo no deba sentirse juzgado, ni marginado, sino atendido y ayudado para poder confrontar desde la aceptación, el respeto y la esperanza, sus temores, deseos y necesidades en su individualidad.

Esto significa que todos los profesionales del equipo de salud tienen la obligación ética de tener una actitud de disponibilidad y saber instrumentar recursos básicos de Apoyo Emocional porque a mayor complejidad en la atención se requiere mayor especialización.

Como premisa, antes de ser capaz de brindar apoyo emocional, los integrantes de los equipos de salud deben haber aprendido a manejar y confrontar sus propios miedos y la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración ligados al avance de la enfermedad, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación ante la degradación y lo inevitable. Y por sobre todo los propios prejuicios.

Ahora sí avancemos sobre el abordaje psicológico a pacientes en fase final de la vida.

Espero no desilusionarlos, pero la forma de trabajar con un paciente con enfermedad orgánica avanzada debe ser de la misma "calidad" que en cualquier otra etapa o con cualquier paciente que consulte por lo que sea que padece.

Desde la ética no existe un paciente "antes" y otro paciente "después" de una decisión médica. Ese después es estar sin chances de tratamiento, pero es una misma persona que atraviesa distintas etapas.

Por eso debemos preguntarnos ¿cómo nos situamos los psicoterapeutas ante un paciente en esta etapa?, ¿tendremos también una actitud "paliativa"?, ¿qué sería lo que vamos a paliar?, o ¿cómo sería el apoyo emocional que iríamos a instrumentar?

Si bien existe una brecha entre la medicina que cura y la medicina paliativa, en nuestro campo considero que no debería existir una psicología paliativa. Parecería poco feliz pensar en abordar la enfermedad, el dolor y el sufrimiento en momentos donde la muerte está próxima creyendo que por nuestros estudios universitarios podríamos hacerlo más llevadero. La sola imagen de un psicoterapeuta al lado de la cama de un paciente muriendo tratando de que acepte su destino porque "nadie es eterno, a mí también me puede atropellar un auto al salir del hospital..." me resulta de por sí deplorable.

La atención psicológica a pacientes en fase final de la vida apunta, como en cualquier otra etapa o situación crítica, a mejorar la forma en que alguien vive su vida. Se propicia un espacio para que el paciente pueda expresar sus necesidades, sus deseos, su verdad y ser escuchado, en esta instancia de su vida.

Así como se aborda a una persona que consulta según la situación que está viviendo, así entiendo la atención a pacientes con enfermedad avanzada: una

consulta en una etapa crítica en la que se requiere un psicoterapeuta para trabajar con lo que le pasa, lo angustia o atemoriza.

Distintas magnitudes de sufrimiento sirven de alarma a los profesionales del equipo, a la familia, incluso al sujeto mismo.

La significativa amenaza de su existencia sumada a la impotencia de sentirse sin los recursos para afrontarla incrementa el padecimiento. Es ahí cuando surge el pedido de intervención del psicoterapeuta bajo la forma de interconsulta.

¿Cuál sería una clínica posible?

La calidad de vida en la proximidad de la muerte no es un mito. Es posible. Y si logramos mejorarla vamos a reducir los niveles de sufrimiento psíquico.

La atención podrá ser directa con el paciente o indirecta con uno o varios familiares. Cuando el paciente no desea ser entrevistado o está debilitado o padece un estado confusional o pérdida de la conciencia y se le dificulte o no pueda sostener una entrevista, el trabajo con un familiar va a incidir en el bienestar del paciente al generar una mejora en el entorno.

Lo que intentamos desde el primer encuentro es reintroducir la dimensión subjetiva de cada paciente, espacio que el discurso médico ha desplazado y que se encuentra soslayado por el padecimiento físico grave. El deterioro orgánico desdibuja el cuerpo y los mecanismos de defensa van perdiendo eficacia.

Todos sabemos que vamos a morir, pero la calidad de ese saber es intelectual, y a nosotros nos interesa conocer cómo lo procesa el paciente cuando su vida está comprometida. Porque el índice de su calidad de vida influirá indudablemente en su calidad de muerte.

También debemos indagar y reconocer cómo interactúa cada paciente con sus pensamientos, con sus recuerdos y con las personas que lo rodean. Porque una cosa es saber que uno va a morir, cuando se siente saludable y muy distinto es

vivenciar que el tiempo se acota, estando debilitado, con dolor y percibiendo el deterioro.

¿Cómo lograr los objetivos propuestos?

Los objetivos que estoy proponiendo para el trabajo con pacientes en su fase final apuntan a sostener o mejorar la calidad de vida en medio de la situación de deterioro físico y una vida amenazada. Al trabajo de alivio físico se agrega el alivio del sufrimiento psíquico mediante distintas técnicas de abordaje.

Con una escucha activa y una disposición empática en un marco de contención y sostén.

Valorizando la palabra, lo que tiene para decir. Valorizando la historia, muchos pacientes sienten la necesidad de compartir recuerdos o anécdotas que han sido parte constitutiva de su vida.

Facilitando las palabras cuando nos sabemos demandados pero el debilitamiento no le permite al paciente expresarse con la claridad que quisiera.

Reconociendo el miedo. ¿Quién puede en estas épocas comunicar directamente que siente miedo? Decir que uno tiene miedo va en contra de lo que esta sociedad nos exige: ser fuertes y no llorar. ¡¿Sabes cuánto alivia poder decirle a otro "tengo miedo"?!

Sosteniendo el deseo y la esperanza. Mientras hay vida, aunque sea un hilo, hay un paciente que tiene esperanza. Hay un dicho muy difundido que dice que "Lo último que se pierde es la esperanza" y es muy cierto, porque perdida la esperanza ya no hay nada, que es lo más parecido a la muerte misma. Y no hablo de entretener al paciente con palabras alentadoras, hablo de sostener lo que para él tiene relación con su deseo.

Cuidamos la comunicación no verbal y los silencios. Los gestos, las expresiones, la presión en el contacto son, entre otros, los recursos que utilizamos cuando se dificulta el uso del lenguaje. Hay que estar muy entrenado para sostener los

silencios y hacer algo con ellos. Alcira Alizade (4) hablaba de las “voces del silencio”. Los silencios pueden ser activos o pasivos, abiertos o cerrados, fríos, opresivos, implacables, o de aprobación, humildes, indulgentes.

También tendremos que ser tolerantes con los mecanismos de negación. Cuando las situaciones de sufrimiento son elevadas se ponen en funcionamiento determinados formas mentales de protección. Uno de los más frecuentes en esta instancia es el de negación, lo que le permite al paciente distanciarse temporalmente de la amenaza y disminuir el impacto de la realidad. Pero paradójicamente no siempre los mecanismos de defensa nos defienden, a veces la negación se transforma en una defensa caracterológica extrema y persistente que aísla al paciente, que hace que reduzca el interés en otras áreas y que es un indicador de posibles desbordes emocionales, demandas desmedidas y, probablemente, de una mala calidad de muerte.

Todas son actitudes y formas de intervenir específicas en esta etapa tan compleja de la vida, que, bien instrumentadas, posibilitan a los pacientes darle sentido a su sufrimiento, a sostenerse en su dignidad.

Trabajamos para que algo de ese exceso de sufrimiento pueda ligarse con contenidos conscientes, puedan llevar a alguna forma de reordenamiento que genere pequeños cambios y recobrar el sentido. Esto permitiría una distinta aprehensión de situaciones reales para el paciente, lo que lleva a una modificación cualitativa de vivenciar los afectos, viabilizando atascamientos que habrían derivado en síntomas y malestar, ahora aliviándolos.

Traigo unos recortes clínicos para ejemplificar lo que trato de decirles.

Por ejemplo, el caso de Carlos.

Carlos tiene diagnóstico de melanoma avanzado, está depresivo, desgano y por momentos agresivo. Ésta es la transcripción médica, a través de la interconsulta, de lo que le pasa al paciente y por la cual se solicita la atención psicoterapéutica. Esto sería el exceso de sufrimiento.

Al indagar al paciente en la entrevista, esperamos que relate con sus palabras qué puede decirnos acerca del padecimiento, observado por su médico.

Carlos primeramente dice no saber lo que le pasa. Dice extrañar a sus hijos que no lo vienen a visitar porque él no quiere que lo vean tan demacrado. Espera mejorar y obtener el alta de internación.

Como el paciente comienza hablando de los hijos se le pregunta sobre los demás integrantes de su familia y aparece la figura de la esposa. Cuando se refiere a su esposa lo hace con ira, al averiguar el porqué del afecto negativo que lo invade, comenta que ella le trae los problemas de la casa a la internación.

Al tratarse de una referencia tan directa intervengo entrevistando a la esposa individualmente con la anuencia del paciente. En esa entrevista la esposa dice que Carlos es un hombre que se ha puesto muy agresivo, no desde que empezó con la enfermedad, sino mucho antes, cuando se quedó sin empleo. Dice que se ha hecho imposible vivir con él. Y si ahora le comenta sobre algunos inconvenientes hogareños y deudas pendientes, es porque él siempre se impuso encargándose de todo y relegándola, por lo que hay cuestiones que no sabe resolver ya que solamente él tiene esa información.

En una posterior entrevista con Carlos se trabaja con los dichos de su esposa y él asume no sólo su obsesión por tener todo bajo control sino también se reconoce como “adicto al trabajo”. Se define como paternalista y comprende que ahora su esposa no sepa qué hacer con los problemas de la casa.

Esta intervención genera un reordenamiento de las posturas de la pareja y se produce un cambio subjetivo en Carlos al definir y asumir aspectos de su proceder.

Al cambiar su percepción de la situación se alivia y disminuye la agresividad.

Esta comprensión nueva de su realidad actúa viabilizando un obstáculo importante que le producía sufrimiento.

El desgano va disminuyendo ya que la queja y la ira desgastante queda de lado y Carlos se activa en las entrevistas posteriores trabajando con su deseo de ver a sus hijos, lo que se pudo concretar antes de su muerte.

Otra historia es la de María.

María tiene metástasis lumbares. Padece insomnio, pero cuando puede dormir la aquejan pesadillas. Angustia y labilidad emocional (llora en cualquier momento sin motivo aparente). Acá, en la interconsulta, aparecen algunos datos de su exceso de sufrimiento.

En la primera entrevista María me cuenta llorando que sus dos hijos varones de 28 y 30 años no viene a visitarla. Al preguntarle si ella tiene alguna idea de porqué pasa eso, María refiere que sus hijos están celosos de Héctor, su nueva pareja.

Intervengo señalando que, a mi parecer, si no hubo situaciones conflictivas no sería una causa suficiente. Le pregunto si cree que haya algún otro motivo.

Ella comienza un largo relato en que cuenta una historia desde su infancia con dudas sobre su origen, un padre que no conoció y una madre que no pudo cuidarla lo que debía para poder trabajar y ella arreglándose cómo podía con una abuela autoritaria. Una típica historia de carencias y exigencias tempranas. Con todos esos componentes espontáneos María trata de justificar que fue una madre sobreexigente con sus hijos y que siente culpa por ello.

Esto implica un reordenamiento, ya que ella misma apela a su historia para explicar algo que nunca le había dicho a nadie.

Le pregunto si sus hijos saben esto que a ella le pasa, esto que ella siente, que ella carga desde hace años, y responde que no.

Intervengo proponiéndole que podemos trabajar para que ella pueda decírselos.

María se sorprende y se queda callada unos instantes, tiempo en que se produce un pequeño cambio y comienza a ver otra realidad posible. Por supuesto que asiente.

Le propongo una estrategia de encuentro y comunicación que yo manejaría con cuidado y respetando la voluntad de los involucrados y María recobra la esperanza.

Superar este estancamiento le permite otra vivencia de los afectos que puedo comprobar con la disminución de su angustia y su llanto.

En primera instancia solicité la interconsulta con un psiquiatra del equipo quien evaluó y trató el insomnio.

En segundo lugar, solicité una interconsulta a Servicio Social para que contacte a los hijos y gestione el encuentro.

Para María, imaginar en volver a ver, dialogar y abrazar a sus hijos se había convertido en una poderosa fuerza que la sostuvo en sus últimos días.

Los psicoterapeutas atendiendo en la fase final de la vida a los pacientes, sostenemos la vida mientras se construye el pasaje hacia la muerte.

Muchos pacientes, conscientes de la proximidad del tránsito se atreven a contar en las entrevistas secretos o deseos guardados a lo largo de la vida, otros necesitan despedirse de sus seres más significativos, ordenar cuestiones pendientes, en algunos se observan regresiones y la aparición de nuevos síntomas orgánicos.

De alguna manera asumimos un rol que permitiría soportar y organizar la asistencia global del enfermo.

Porque a lo que apuntamos cuando hablamos de calidad de vida es a que el paciente tenga la mejor muerte posible. Que tanto el equipo, los familiares y las personas significativas de su entorno se constituyan en una red de vida que

sostenga el proceso de morir. Si trabajamos para la calidad de vida podremos anticipar una buena calidad de muerte.

Coincidiendo con algunas ideas de Marcelo Negro (5), estoy seguro que no es bueno morir como niños engañados, tampoco en un grito de dolor ni sumidos en la desesperación. No conviene morir siendo objetos de procedimientos indeseados ni sobremedicados.

Una buena calidad de muerte debe ser una muerte activa, donde vence el acto de vida. Donde hay trabajo de duelo por las pérdidas y transformaciones que se han ido dando. Es una muerte acompañada por las personas queridas que atenúan la ansiedad, que genera espacios de trascendencia y que permite a esos otros, a su vez, poder hacer el trabajo de duelo.

Bibliografía:

1 Centeno Cortés, C., Arnillas González, P. (1998). Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: Marcos Gómez Sancho (ed.). Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS.

2 Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos*. Ginebra: OMS; (Serie de Informes Técnicos 804).

3 Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (1997). Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: Torres LM, editor. Medicina del dolor. Barcelona: Masson.

4 Alizade, A. (1996). Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu.

5 Negro, M. (2008). La otra muerte. Psicoanálisis en Cuidados Paliativos. Buenos Aires: Letra Viva.

Este capítulo reúne las ideas centrales desarrolladas en las conferencias dictadas en:

"Primer Encuentro Internacional de Psicooncología y Cuidados Paliativos".

Universidad Diego Portales. Santiago, Chile - Enero 2004

"Seminario Internacional de Psicooncología". Universidad del Valle. Cochabamba, Bolivia - Julio de 2005

"Curso de actualización en Psicoalgiología Paliativa". Grupo Aliva - Centro San Camilo. Guadalajara, México - Noviembre de 2006

XIV Curso de actualización en Cáncer. Asociación Medellín de lucha contra el Cáncer – Medicáncer. Ciudad de Medellín, Colombia - Octubre de 2008

"4to. Simposio Latinoamericano de Gastroenterología Oncológica". Fundación Oncológica Cáncer Chile - Union for International Cancer Control. Ciudad de Viña del Mar - Chile - Abril de 2013

Actualmente este tema forma parte de las clases dictadas en la Maestría de Psicooncología - Universidad Favaloro. Buenos Aires, Argentina