

CASO RICARDO: UN “ARREGLO DE TANTOS”

Escudero, M. y Gonzalez, J.

“Si el profesional se centra en la dimensión objetiva de la enfermedad, en sus síntomas y manifestaciones orgánicas, mientras el enfermo vive una crisis de todo su mundo, sus valores, sus expectativas y sus relaciones, el profesional y el paciente se están moviendo en distintos niveles y no van a poder encontrarse.”

Enric Benito, Javier Barbero

En esta presentación se intenta compartir la perspectiva sobre la cual el área psicosocial del equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Bouquet Roldán -ciudad de Neuquén- sostuvo su intervención frente a un caso clínico particular que fue el puntapié para repensar otros casos clínicos. Se ponderó y puso en valor esto que forma parte de la esencia de los Cuidados Paliativos, que es la importancia de nunca obviar la discusión interdisciplinaria y el espacio de reflexión para arribar a la mejor intervención posible, con el objetivo de aliviar la trayectoria que recorrerá la Unidad de Tratamiento -paciente y entorno afectivo- en el proceso de enfermedad e inminente partida en el contexto de la atención en cuidados paliativos.

La complejidad de los contextos demanda lo interdisciplinario y la participación activa de la UT, a fin de dar respuesta a las diversas necesidades que se van presentando en el transcurso de la enfermedad. En ocasiones este momento de direccionar acciones se torna confuso y aparecen los grises que nos separan de los blancos y los negros¹, de las posturas protocolizadas que se aplican sin mayores cuestionamientos por estar respondiendo a un encuadre pre establecido.

Toda intervención debe centrarse en la particularidad de cada familia, el momento que está transitando en el proceso de enfermedad teniendo en cuenta su historia, sus modos de afrontamiento ante las dificultades, sus estilos comunicacionales, y el bagaje de recursos para salir de las crisis. Es importante no contaminar con la perspectiva personal de los miembros del equipo la intervención frente a dilemas éticos que se presentan en el encuentro de este equipo con la UT, ya que se es protagonista y observador, debiéndose colocar en un lugar de no juzgamiento sino de acompañamiento, en la búsqueda incesante de mitigar el sufrimiento que se da en un espacio único y multidimensional.

Los espacios de discusión y decisión en relación al paciente pueden perder el foco y perder de vista que, en palabras del Dr. G. De Simone: “sólo una aproximación amplia del problema que incluya no sólo la aptitud científica requerida sino también una actitud profundamente humanitaria, permitirá encontrar respuestas a la altura de la dignidad del hombre que sufre, tanto en el aspecto técnico como en los dilemas éticos subyacentes.” (2000. p.49)

¹ Jornadas Psicosociales de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos “Los blancos, los negros y los grises del área psicosocial de cuidados paliativos: identidades profesionales.”, Buenos Aires, diciembre 2016.

A veces las búsquedas de una mejor intervención abren las puertas a nuevas formas de referirse a hechos concretos que protagonizan la UT, esto en función de cómo los cuidados paliativos desafían a los equipos a ser creativos, a pasar de lo aparente a lo subyacente, y a develar lo que en verdad está aconteciendo.

Refiriendo a un caso clínico, se pondrá de relieve la necesidad desde el área psicosocial de proponer una denominación a un acontecer que se presenta enmascarado y que detrás de esa máscara hay múltiples acontecimientos que erupcionan en la vida de algunos pacientes y del cual el equipo es testigo.

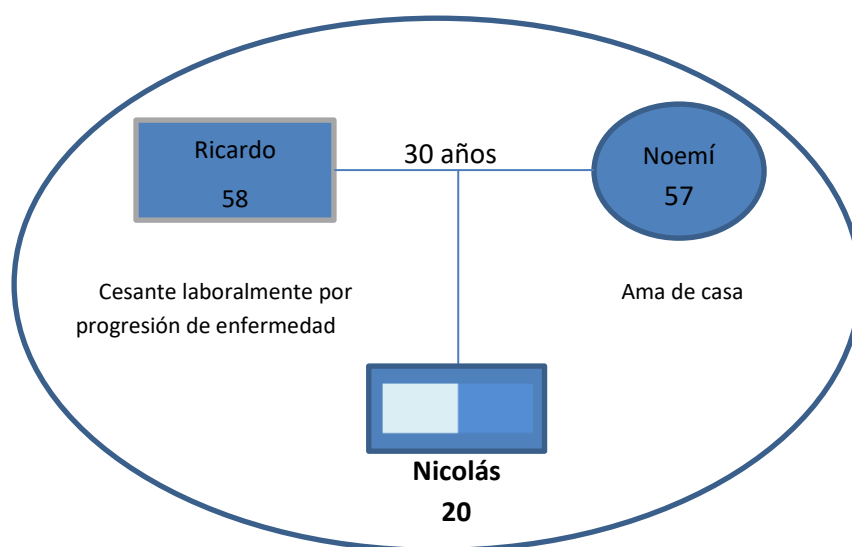
Palabras claves: equipo – interdisciplina – discusión – área psicosocial - intervención – contexto – complejidad – arreglo de tantos -

Reporte de Caso:

Ricardo: paciente de 58 años

Diagnóstico: adenocarcinoma de recto con metástasis hepáticas y pulmonares diagnosticado en el año 2010.

Historia de enfermedad: fue intervenido quirúrgicamente, recibió tratamiento de radio terapia y quimioterapia, la cual debió ser interrumpida por intolerancia a la misma. El paciente comenzó a ser asistido en el año 2012 en el servicio de Cuidados Paliativos, siendo derivado por su médico Oncólogo para el control de síntomas. La asistencia comenzó siendo ambulatoria y luego domiciliaria a causa de lo avanzado de la enfermedad.



Descripción del grupo familiar:

El grupo conviviente estaba conformado por su esposa, Noemí de 57 años, ama de casa abocada al cuidado de su hijo Nicolás de 20 años de edad con diagnóstico de autismo y síndrome de West severo, quien demandaba atención y cuidado de manera continua y permanente. Noemí con la intención de sostener a Nicolás en el sistema educativo dentro del área de educación especial, del cual ya había egresado, gestionaba insistentemente pedidos, para garantizarle una actividad que lo integre socialmente en el ciclo lectivo y luego en la colonia de verano. Estas actividades junto con el paseo en la plaza con su padre eran las únicas instancias de dispersión. En su hogar gran parte del tiempo, como conducta compulsiva y repetitiva cortaba papelitos manualmente en finas tiras, que yacían en el piso del ambiente. Estos formaban acumulaciones que lejos de molestarle a Noemí, eran tomadas como el “pasatiempo” que relajaba a Nicolás y amortiguaba la posibilidad de brotes y episodios de desborde. Físicamente, él era de contextura grande, alto y presentaba movimientos estereotipados y torpes.

Noemí aparentaba fragilidad por su contextura física, era muy delgada y se mostraba mayormente ansiosa y abrumada. Se presentaba sencilla y cuidadosa en su atuendo. Sus modales eran respetuosos y siempre tomaba la responsabilidad frente a las dificultades que se suscitaban, ella le “ponía el cuerpo”.

Ricardo se había desempeñado en la admisión en una tanguería muy popular de la ciudad, que funcionaba en horario nocturno. Su tarea consistía en recibir a los clientes y ofrecer una buena estadía. Su aspecto era de un hombre que se presentaba con pose de seductor y marcaba su masculinidad, su actitud era respetuosa y se comunicaba con pocas palabras.

Cuando asistía a las consultas en el servicio de cuidados paliativos del hospital, siempre concurría solo, permanecía de pie en la sala de espera con lentes de sol puestos y apoyado sobre una pared, nunca expresaba dolor o molestia alguna. En el consultorio, su actitud era de minimizar la sintomatología, no traía demanda, hablaba poco y respondía puntualmente a lo que se le preguntaba y de manera concreta, pese a esto tenía muy buena adherencia al equipo, las actitudes que presentaba tenían que ver con el modo de transitar la enfermedad, toleraba estoicamente las molestias e incomodidades propias de su diagnóstico: dolor y sangrado.

El domicilio: se concurría al domicilio del paciente con frecuencia semanal y de manera interdisciplinaria: área médica, de enfermería, trabajo social y psicología, esta modalidad de

llegada en un mismo momento es propio del accionar programado y diseñado para el abordaje acordado en la instancia de pase de pacientes semanal. Ante una demanda específica de la UT se reforzaba la visita en función del área involucrada con esa demanda.

Descripción del espacio:

La vivienda se ubicaba en un barrio construido por la provincia, era tipo dúplex pequeño, con un ambiente entero cocina-comedor en planta baja y 2 dormitorios en planta alta, además contaba con un patio reducido en la parte trasera. Al ingresar en un sillón se encontraba Ricardo en posición acostada, vestido con ropa de diario y con sus lentes de sol negros puestos que no se quitaba durante la visita a menos que se lo solicitaran. En algún momento se le preguntó por qué no se los quitaba a lo que respondió: “estoy acostumbrado a trabajar de noche por lo que la luz me molesta”. Desde el área psicosocial se interpretó esta acción como una intención de poner un velo y proteger su mundo interno. El área se preguntaba si esto tenía que ver con la vergüenza que, por la localización -recto-, le producía el diagnóstico, como así también, con los mitos sociales que circulan en torno a este, que pone en cuestión la masculinidad. ¿Era un intento entonces de salvaguardar su intimidad, con un cuerpo que podía quedar expuesto frente a la mirada del equipo que se conformaba mayormente por mujeres?

Por otra parte, al lado de la puerta de ingreso se situaba Nicolás, quien, mientras cortaba papелitos con sus manos, sostenía la mirada sobre su padre como controlando el accionar de quienes se acercaban a él, se intuye con una intención protectora. En momentos se sobresaltaba aumentando el ritmo del balanceo continuo y subía el tono de expresión.

Noemí en tanto compartía con el equipo las novedades del estado de Ricardo y cómo se había sentido, mientras éste la observaba asintiendo sin expresar ni agregar algo al relato de ella. Noemí hacía las veces de anfitriona al tiempo que también intentaba ordenar el hogar y cocinar. En algún momento el equipo fue testigo del uso de “terapias no convencionales”: la ingesta de gorgojos y de guanábana, también conocida como graviola, propiciada por Noemí con un objetivo curativo sin dejar de lado el accionar y la palabra del equipo, compartiendo libremente estas terapéuticas.

La Crisis dentro de la Crisis:

En espacio de contención psicosocial, Noemí pudo manifestar su enojo con Ricardo por haber postergado su atención médica cuando aparecieron los síntomas. Con la enfermedad y la inminencia de la muerte de su esposo surge una visión descarnada del vínculo, donde aflora lo traumático, las frustraciones, las postergaciones, lo no verbalizado, su maternidad crudamente

sufrida. Por esta razón y al verse Noemí desbordada en el cuidado de Nicolás y de Ricardo - quien se encontraba en un estado de debilidad extrema-, el área psicosocial evaluó pertinente la gestión de un dispositivo de apoyo externo mediante la inclusión de una cuidadora que atendiera las necesidades del joven. Esto permitiría que ella se desentendiera unas horas de Nicolás y no se sobrecargara. Luego de acordar este ingreso se realizó la presentación de la necesidad ante el organismo correspondiente, con el cual se trabajaba en red interinstitucional. Este organismo respondió a la demanda y envió una cuidadora al domicilio.

A los pocos días de la incorporación, la cuidadora externa se presentó en el servicio de Cuidados Paliativos expresando su ansiedad por haber presenciado un episodio disruptivo, una situación en la que Noemí había increpado al paciente con insultos y reproches de una forma muy descarnada sin miramientos a su estado de salud (desde su óptica: desvalido, frágil, vulnerable en todo su ser, receptor pasivo de ese acontecimiento). Noemí en ese episodio había hecho alusión a circunstancias dolorosas que habían atravesado como pareja, habiendo expresado sus emociones más ruines y lacerantes.

La cuidadora interpretó esto como ejercicio de violencia, el cual debía denunciar judicialmente para prevenir en el futuro otros episodios. Ella ya había elevado el informe pertinente a su autoridad superior.

El área psicosocial escuchó atentamente el relato, permitiendo la catarsis por parte de la cuidadora para luego dar paso al análisis conjunto de cada momento del mismo, focalizando en la conducta de Ricardo en el mientras tanto y al finalizar el episodio, manifestando ella que Ricardo mantuvo su compostura. Se la invitó a poner pausa en la denuncia para profundizar en este análisis desde una perspectiva más ampliada a lo cual se abocaría el área. De igual manera la cuidadora insistió en avanzar sobre y judicialización del caso.

El área psicosocial concurrió al domicilio para evaluar lo acontecido desde la perspectiva del paciente y su estado general, pudiéndose constatar que no existió agudización ni aparición de nuevos síntomas. También se observó la conducta de Noemí en relación a los cuidados hacia Ricardo, los cuales siguieron siendo acordes a las necesidades presentes. A partir de esto el área psicosocial asumió que no se trató de situación de ejercicio de violencia y procuró un seguimiento focalizado. Esto fue compartido con los referentes profesionales del organismo que había enviado a la cuidadora, presentando la perspectiva del área llegando a un acuerdo de poner en suspenso la gestión que judicializaría el caso. En tanto, dichas referentes quedaron expectantes ante el devenir de los acontecimientos en esta familia.

Así mismo, en el espacio del pase de pacientes, se puso en evidencia que algunos miembros de las áreas médica y de enfermería se encontraban en sintonía con la postura de la cuidadora.

Debido a esto, el área psicosocial presentó su perspectiva y análisis de **“lo acontecido”** en ese contexto, con la historia transcurrida y sus protagonistas, con una mirada global que intentaba evitar sufrimiento agregado. Se hizo imprescindible **“parar la pelota”**, promover la reflexión a nivel grupal. El objetivo fue dilematizar las opciones de intervención: una era judicializar por interpretar que se había ejercido violencia, con la consecuente separación del paciente del contacto con Noemí y Nicolás, quedando a su vez privado de un final de vida acompañado de sus afectos; y la otra era asumir que lo ocurrido era una instancia **“necesaria”** en ese vínculo, que de algún modo permitía drenar lo pasado en este presente, lo no dicho, lo latente, para poder continuar, ya que no se observó sufrimiento agregado en Ricardo.

Se analizó si este drenaje partía de una descarga de tensión propia de la dinámica del círculo de violencia, que requeriría protección y una acción legal; y se verificó que esto más bien era la resultante de vivir en una vorágine constante resolviendo lo urgente, las dificultades, con un estilo comunicacional propio de Ricardo donde primaba el silencio sin espacio para manifestar las emociones propias de cada una de las etapas vitales de esta pareja y esta familia, atravesada por un modelo patriarcal, con un hijo con una discapacidad severa y una maternidad conflictiva. La crisis dentro de la crisis de la enfermedad fue la oportunidad que este vínculo encontró para poder poner de manifiesto lo que estaba latente desde hacía mucho tiempo. Esto desafió a definir un concepto que se diferenciara del ejercicio de violencia, que lo concretizara, lo limitara, lo despejara y lo fundamentara, concluyendo en:

ARREGLO DE TANTOS: en lo coloquial **“arreglo”** remite a reparación, acción de acuerdo entre dos personas con el fin de llegar a un entendimiento, colocación correcta de algo, componer, otorgar orden y organización a determinada situación. Y **“los tantos”** refieren también en lo coloquial a la unidad de cuenta en muchos juegos.

En la mirada del área psicosocial y desde la voz imaginaria del paciente, el **“Arreglo de Tantos”** sería: **“en mi historia de vínculos significativos, muy importantes, han quedado en espera cosas que decir y palabras que escuchar. Yo tenía ésto para darte, no puedo partir con ésto y dame lo mío que tenés, lo necesito...”**.

Es por esto último que se considera también que el **‘Arreglo de Tantos’** es una parte del proceso de despedida, dentro de los pendientes vinculares, entre quién está partiendo y este entorno afectivo significativo que acompaña y que luego deberá seguir adelante. Tal vez sea la posibilidad que este vínculo céntrico en sus vidas encuentra para poner en palabras lo que fue cubierto, postergado, pausado, sienten o sintieron y que antes no pudieron expresar.

Desencadenando una serie de mensajes encriptados que solo pueden ser decodificados por los propios protagonistas.

El área psicosocial, buceando, encontró a través del tiempo y observando múltiples y varias situaciones que los pendientes que traen consigo los pacientes y que producen sufrimiento se pueden diferenciar entre: lo que sería algo en relación a un anhelo o deseo personal postergado, y lo que refiere a un vínculo trascendente en su existencia que debe drenar, lograr su homeostasis, autorregularse mediante la adquisición de un equilibrio dinámico y que sería el *arreglo de tantos*.

Etapas de ciclo de vida del equipo:

En el momento en que Ricardo ingresa a la modalidad de atención en domicilio, este equipo estaba transitando una reestructuración producto del egreso y recambio de gran parte de sus integrantes del área médica, psicología y enfermería. Este momento fue propicio para una profundización en el ejercicio interdisciplinario, en la discusión, escucha y acuerdo de las intervenciones con la posibilidad de que existan múltiples y diversas miradas poniendo foco en el bienestar del paciente.

Esta reestructuración que en otro contexto podría haber resultado una debilidad, vino a ser todo lo contrario, fue un dinamizador que permitió el intercambio y enriquecimiento de saberes y perspectivas dentro del equipo. Esto demostró que puede haber una instancia superadora donde una debilidad puede transformarse en una fortaleza.

Este momento se resalta porque muchas veces, cuando el equipo entra en un proceso de inercia limita su accionar y hace rutinarias sus intervenciones.

Conclusión

En el caso clínico a partir de lo presentado por el área psicosocial con los fundamentos que se desprenden del análisis detallado de lo acontecido, el equipo arribó a un acuerdo de intervención que dejó por fuera la denuncia judicial por interpretar que el episodio respondía a una instancia más de la vida de esta familia. Se ponderó esto como parte del proceso de despedida pensando que pudieron desanudar y desanudarse, constituyendo también una manera única de sanar. Es así que Ricardo pasó sus últimos días acompañado por su hijo -que era su mayor preocupación- y por su mujer que le brindó los cuidados necesarios hasta el final.

Queda en el imaginario qué hubiera ocurrido con Ricardo, Noemí y Nicolás en caso de que la situación se interpretara como ejercicio de violencia, probablemente no hubiese existido el

acompañamiento mutuo hasta el final, con una sumatoria de dificultades no deseadas y determinadas por otros, estaríamos en presencia de una intervención iatrogénica.

Cuando se hace alusión al término **“Arreglo de Tantos”** se hace referencia al mismo tiempo a un proceso y a un momento disruptivo, bisagra, de crisis donde se da un corte que marca un antes y un después en un vínculo, al producirse un drenaje de penas, malestares, enojos acumulados en una suerte de superposición de capas geológicas de emociones en pausa. Esto irrumpe acorde y coherentemente con la dinámica de cada vínculo, a partir de la puesta en palabras de aquello que no pudo ser dicho en otro momento y de otra manera permitiendo que éste se restaure y fluya buscando una nueva manera de estructurarse. Se concibe como un proceso de elaboración vincular doloroso pero que en definitiva es enteramente funcional a la resolución emocional del vínculo, no es necesariamente amoroso, pero sí restaurador.

El poder definir Arreglo de Tantos posibilitó comprender sin simplificar cuando el equipo se movía en los márgenes de una zona gris, donde lo que se imponía era la necesidad de no juzgar, de poner en contexto y de no aplicar marcos normativos sin una mirada compleja. Permitió agudizar el análisis en situaciones posteriores que remitían a lo pendiente en cuanto a lo personal y a lo vincular, dentro del proceso de despedida, esto con el objetivo de realizar la intervención más pertinente para cada UT.

Bibliografía:

Anderson, B., Marasco, E., Kasl-Godley, J., y Kennedy, S. Capítulo 39 Oxford Textbook of Palliative Social Work Editado por Terry Alttila y Shirley Otis-Green – 2011-Traducido y adaptado por el “Instituto Paliativo Latinoamericano” Lic Ana Solmesky Psicología y Trabajo Social.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Editorial Ariel 2003 Barcelona.

Arranz, P., Torres, J., Cáncio, H., Hernandez Navarro, F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Rev. Soc. Esp. Dolor 1999. Trabajo en equipo interdisciplinar.

Bayes, R. Medicina Paliativa, Psicología y Cuidados Paliativos. Rev. Medicina Paliativa. 2005

D´Urbano, E., Jorge, M., Solmesky, A., Varela, C., Fonte, N., Alonso, M. y Gonzalez, C. Trabajo Social y cuidados Paliativos un aporte para los equipos de salud. Capítulo intervenciones con la familia. Editorial Espacio 2016.

De Simone, G. El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos centro de estudios PALLIUM Buenos Aires Argentina. Publicado revista Acta Bioethica, 2000.

Fernandez, D. Espiritualidad al final de la vida Pallium Latinoamérica.

Gómez Batiste, X., Espinoza, J., Porta-Sales, J. y Benito, E. Modelos de Atención Organización y Mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos <http://www.elsevier.es/medicinaclinica> 2010

Gonzalez Mestre A. y Amil Bujan, P. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas cap 14 el cuidador y la familia: elementos claves en la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada editorial Elsevier Barcelona 2015

Martínez García, M. y Centeno Cortés, C. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención psicológica y espiritual. Cap. 18 Equipo de cuidados paliativos y burnout.

Novellas Aguirre de Cárcer, A. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención social Cap IV Principales supuestos condicionados por el impacto familiar que requieren atención especial. Obra Social "La Caixa" June 2016.

Novellas Aguirre de Carcer, A., Pajuelo Valsera, M. La Familia de la persona enferma Guia SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos Autores.

Reigada C., Ribeiro, E. y Novellas A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. <http://www.elsevier.es/medicinapaliativa> 2014