

ASPECTOS PSICOSOCIALES EN LA ASISTENCIA AL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS Y SU FAMILIA

Beatriz Capezzuto¹

Resumen

En una cultura en la que el tipo de muerte que prima es la Muerte Prohibida (Aries) se muestran algunos de los aspectos que se movilizan en el paciente en su tránsito entre la vida y la muerte. El morir acompañado o en soledad, la importancia de cómo ese sujeto ha trazado su vida para las vivencias, sentimientos y culpas, que lo acompañaran en el final, incidiendo en un morir más apacible o en un morir más tormentoso. Se habla de la familia, el pre duelo y su capacidad de ser sostén tanto del usuario como de ella misma. Se hace referencia al equipo de salud y su disponibilidad ante el usuario y su familia; a los distintos aspectos que se movilizan en el personal y a los aspectos de la Institución que pueden ser facilitadores o entorpecedores del proceso.

Palabras clave: Actitud frente a la muerte, Calidad de vida, Cultura, Familia.

¹ Psicóloga. Profesora Adjunta. Facultad de Enfermería. Escuela Universitaria de Tecnología Médica, Facultad de Medicina. Psicoterapeuta. E-mail: beatracap@ hotmail.com.

PSYCHO-SOCIAL ASPECTS IN THE ASSISTANCE OF PATIENTS WITH PALLIATIVE CARE AND HIS FAMILY

Abstract

In a culture in which the type of death is the Forbidden Death (Aries) there are some aspects that are mobilized in the patient's transition between life and death.

The importance of how the person has delimited his life for the life experience of feelings and guilt that will join him in the end, the death in loneliness or with somebody else, affects on the death of the person if it is quiet or stormiest. The author speaks of the family and its ability to be support both of the patient and itself. The author also speaks about the health team and its availability with the patient and his family. The author refers to the different aspects that are mobilized into the staff and refers to the Institution aspects that can be facilitators or obstructive of the process.

Key words: *Attitude to Death, Quality of Life, Culture, Family.*

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NO ATENDIMENTO AO PACIENTE COM CUIDADOS PALIATIVOS E À SUA FAMÍLIA

Resumo

Em uma cultura na qual o tipo de morte que prima é a Morte Proibida (Aries), mostram-se alguns dos aspectos que se mobilizam no paciente em seu trânsito entre a vida e a morte. O morrer acompanhado ou em solidão, a importância de como esse sujeito traçou sua vida para as vivências, sentimentos e culpas que o acompanharam no final, incidindo em um morrer mais aprazível ou em um (morrer) mais tormentoso. Fala-se da família, o pré luto e sua capacidade de ser sustentável tanto do usuário como dela mesma. Faz-se referência à equipe de saúde e sua disponibilidade perante o usuário e sua família; aos diferentes aspectos que se mobilizam no pessoal e aos aspectos da Instituição que podem ser facilitadores ou entraves do processo.

Palavras chave: *Atitude Frente a Morte, Qualidade de Vida, Cultura, Família.*

Introducción

La atención a pacientes terminales como a la familia que lo acompaña genera toda una gama de sentimientos y reacciones en el equipo tratante, el analizar estos aspectos colabora en el logro de una “distancia óptima” facilitadora de la calidad de la asistencia, como también actuando como factor de protección en la salud del trabajador. En nuestra época cada vez son más los pacientes que fallecen en Instituciones, por lo que adentrarnos en la temática de los principales aspectos que se movilizan en los distintos protagonistas de esta situación es importante. Usuario, familia, personal de salud e Institución son atravesados por la temática de la muerte

¿De qué paciente hablamos?

Al hablar de la asistencia a pacientes terminales, nos referimos a aquellos usuarios cuyo pronóstico es el de la muerte y que se encuentran en una situación de dependencia. El tiempo de los cuidados paliativos es el tiempo fundamentalmente de prestar atención a la calidad de vida para que el tránsito hacia la muerte pueda darse de la forma más digna posible.

¿Cómo lograrlo?

Ahí surge la interrogante, si nos referimos tan solo al “hacer”, es probable que la mayor o menor destreza, la responda. Pero si vamos más allá de un cuerpo, si hablamos del sujeto, esto se muestra necesario pero insuficiente. ¿Cuál es la respuesta? Parece ser que la misma no es clara, y uno se pregunta si la hay, lo que sí es seguro es que nos encontramos con que hay un “algo” a construir, ya que nos encontramos en el orden de la incertidumbre. ¿Quién detenta el saber sobre la muerte, sobre el morir? La “verdad”, y por ella me refiero a la verdad subjetiva, aquella que tiene que ver con un saber, del orden de lo experiencial, a diferencia de la verdad objetiva subsumible a un saber racional, esa “verdad” se va construyendo en el fluir de cada situación (Viñar M. 1994). Y allí descubrimos que los elementos de la teoría, los que hemos aprendido en los distintos centros de estudio nos sirven, pero no alcanzan. Aquí se juega lo humano, la experiencia de cada uno de

nosotros con la vida y la muerte, lo afectivo que es movido por cada encuentro y es de ello que depende el que asistamos o podamos, además, ser acompañamiento, y por ende, sostén del paciente y su familia. Por lo que hay una dramática que se juega, y en ella paciente, familia, equipo y su trama vincular irán construyendo el cómo se irá dando ese tránsito entre la vida y la muerte (Capezzuto B. 1998).

Incidencia de la Cultura en la subjetividad

Como todo acontecer no está ajeno a los avatares de los tiempos en que vivimos. Por lo que creo importante detenernos unos minutos en contextualizar nuestro hoy. Nos encontramos en la cultura que se ha llamado de la “posmodernidad”, donde, al decir de Grompone hay una “aceleración de la historia” (Grompone J. 2002). Tanto las prácticas de globalización, avances en la Ciencia y la tecnología, nos enfrentan día a día a un bombardeo de estímulos e información que no siempre pueden ser “pensados”, ya que el exceso y rapidez atentan con la capacidad de procesarlos.

Cambios vertiginosos que han incidido en nuestro estilo de vida y modo de relacionarnos. Nos encontramos viviendo una modernización competitiva. Es una época de incertidumbre (Capezzuto B., 2002).

Cabanne (1994:242) dice como *“Actualmente hemos perdido fe en el progreso y dejando de lado la idea de futuro, descubrimos el presente que sí es tangible. Ese futuro promisorio se ha convertido en el urgente ahora: Paradise now...”*.

La automatización en la producción, los medios masivos de comunicación y como trae T. Porzecanski (1998) una cultura de consumo que determina estilos de vida pautados por incorporación de estereotipos, dándose *“prácticas de consumo cada vez más divorciadas de las necesidades básicas”* y *“... sostenidas por la fuerza simbólica de los productos en tanto representan valores absolutos, (tales como la “belleza”, el “bienestar”, la “salud”, la “vida”) que imaginariamente se adquieren con ellos...”* (Porzecanski T. 1998:336).

La televisión que puede entretenernos fomentando el pensar, o tan solo haciéndonos reír o pasar un rato, como llevar a que miles de personas se “metan” dentro de la pantalla pasando a “vivir” una vida ajena con los “*reality shows*”, o los distintos actores del espectáculo. A lo que además, actualmente se le suma el “sumergirse” y pasar las horas en las aguas “fantásticas” de Internet, en desmedro en muchos casos de la comunicación con él o los otros, aumentando la soledad, el aislamiento y el anonimato, como también las dificultades en el relacionamiento con el otro como traen varios autores entre ellos E. Galende (1997).

También encontramos en nuestro país, como en el resto del mundo, transformaciones a nivel de la familia, observándose una tasa mayor de divorcios, un crecimiento del hogar unipersonal y una caída de la institución matrimonial. Cada vez más nos encontramos con familias que se integran con los hijos de cada uno de la pareja parental sumados los de ambos y en muchos casos se circula de una a otra, ya sea según convenios, conveniencias y/o otros intereses.

Todos estos elementos, sumados a otros de esta crisis civilizatoria, de esta vertiginosidad y la incertidumbre en la que se viven son factores que impactan en la subjetividad, en esa forma en que el hombre vive y estructura su experiencia como sujeto (Viñar M. 2000).

Barran JP. (1990) ha mostrado el cambio en nuestro medio con respecto al relacionamiento con la muerte, el pasaje del velatorio familiar, al de las salas que poco guardan de la intimidad del fallecido. Como si a la muerte se la quisiera mantener lejos. Se debe alejar toda idea de muerte. Aries, en su texto *La muerte en Occidente* explicita en base a sus investigaciones sobre tumbas y ritos funerarios una tipología de la muerte, una semantización cultural de la misma, describe, entre otras de sus tipologías, la muerte amaestrada, como aquella avisada, donde el muriente se despide de sus seres queridos, una muerte sencilla, familiar, cercana. Para los tiempos que vivimos el tipo de enfrentamiento que prima lo ha llamado “La muerte prohibida”, donde se encuentra el embuste, la mentira al enfermo sobre su

enfermedad, un cerco de silencio, se la disfraza, ya no es en la casa, sino en el hospital, describe que éste es un tipo de muerte que pertenece a una sociedad industrializada donde priman los valores narcisistas de felicidad, poder, lucro (Aries, 1982) (9).

El sujeto y su tránsito a la muerte

El ser humano vive con lo que se ha llamado la “negación existencial” de la enfermedad y de la muerte. En un trabajo de 1915 Freud dice que hemos manifestado la inequívoca tendencia a hacer un lado la muerte, a eliminarla de la vida, hemos intentado matarla con el silencio (Freud S. 1976). Cuando el silencio se hace voz, nos enfrentamos a una situación que no puede ser revertida. La amenaza de muerte inherente al estado de enfermar provoca una situación de crisis, la cual implica una experiencia de ruptura, ahora cómo se de el desenlace de esa crisis dependerá de varios factores. Aquí entran en juego la capacidad que ha tenido el sujeto durante su vida para internalizar objetos que sean acompañantes y permitan ser sostén de la soledad y desvalimiento que la noticia de enfermedad provoca. Éste es un acontecimiento que lo enfrenta a su máxima inermidad, hablamos nada más ni nada menos de la amenaza de dejar de ser. Por un lado estarían los objetos internos y por otro nos encontramos con los objetos externos con que cuenta la persona, sus vínculos de intimidad y confianza, la trama densa o laxa que haya logrado construir a lo largo de su existencia. La red de sostén también va a estar conformada por el equipo, tercer protagonista, y no poco importante para la forma en que se irá tramitando este tránsito.

No podemos dejar de lado el mayor o menor deterioro que conlleva la enfermedad, el dolor con que la misma transita, que son elementos que pueden derribar las fortalezas con las que se camina, o intenta caminar.

Frente a la desorganización propia de la ruptura que la crisis provoca, el sujeto busca ayuda, esos sostenes tan importantes de los que hemos hablado, y de esa forma intenta reestructurar, unos podrán más, unos menos, otros nada o casi nada. Según como hayan

sido las peripecias de la vida de ese sujeto será la forma como las podrá enfrentar. Para realizar esto requiere transitar los movimientos psíquicos de crisis con los consiguientes miedos, angustias y demás afectos. A esto se suma el dolor. Se sabe del carácter subjetivo del dolor, de cómo lo afectivo incide en su mayor o menor intensidad. Así es que podemos ver murientes que se desconectan de la vigilia, ya sea por la analgesia o por encontrarse sumidos en el dolor mismo. A. Alizade, en el texto *Clínica con la muerte* (1996:186) trae como el dolor habla sin palabras y dice que *“cuenta en los quejidos, alaridos o silencios el drama que esa persona está padeciendo intensamente: dice de la soledad, del miedo, de la angustia, del espanto... El dolor físico se une al dolor psíquico para configurar el “síndrome de sufrimiento”*.

El sujeto se encuentra en un pre-duelo, duelo de sí mismo y de la vida, por lo que hay un penar. La capacidad de manejar las ansiedades de muerte dependerá en gran parte del grado de sostén de los objetos internos. Hay soledades inevitables y ésta es una de ellas aunque halla continente externo no se puede acompañar en el morir.

Hay tránsitos hacia la muerte en soledad, ya sea interna y/o externa, y muertes acompañadas. La familia, las amistades, quienes sean sostén del muriente, sumados a los miembros del equipo, dan un nivel de apoyo físico y psíquico que posibilita una muerte más o menos tranquila, dándose una red de vida que sostiene la muerte y permite que ella sea muerte plácida con el dolor controlado y una agonía acompañada.

El afecto de los que lo rodean también es un elemento que contrarresta aquellos sentimientos de culpa que todos tenemos.

M. Manonni (1992) con respecto al muriente trae que el ser humano se sostiene hasta el final de la pregunta *¿qué me quiere el otro?*, lo angustiante es el no se (lo que soy para el otro), aquí es donde la mirada del otro aporta seguridad o inseguridad. En efecto el sujeto se sostiene de la mirada y la voz del otro.

La familia y su peripecia

Es importante reparar en el polo familiar, que se encuentra golpeado, dolido, impotente, que también está en crisis, y atravesando este pre-duelo con los recursos que tiene de acuerdo a su historia. Así nos podemos encontrar con exigencias desmedidas hacia el muriente no pudiendo entender que no puede hacer lo que hasta hace muy poco hacía, reclamando al equipo sobre lo mal que se lo está atendiendo, acusando porque en su creencia lo están haciendo empeorar, o llamando porque no entienden porqué no contesta, porqué duerme tanto, o preguntando en forma reiterada lo mismo. Otras veces tan sólo llaman al personal porque no pueden solos con el paciente. Y este polo que es tan importante como alianza del equipo y como sostén del paciente en muchos casos no se siente entendido por el equipo. Muchas veces olvidamos que la familia forma parte también de nuestra asistencia. El sostén por medio de una clara información, de un espacio que habilite a expresar su pesadumbre, su asombro, su enojo. No son necesarios tiempos desmedidos, sino que nos referimos a un gesto, una sonrisa, una pregunta; esto es el sostén, y a su vez nos permite detectar si están pudiendo contener al paciente, a ellos mismos y por cuales caminos está transitando ese duelo. La exigencia desmedida puede estar mostrando que esos familiares no están pudiendo procesar la situación de pérdida que está atravesando el paciente. Pueden, entre otros aspectos, estar viviendo conciente o inconscientemente sentimientos de culpa que inciden en su capacidad de respuesta tranquilizadora hacia el paciente. Acompañar al ser querido hasta el final de su vida facilita el trabajo de duelo, y de esa manera cuando se da la muerte, la separación lo que ocasiona es dolor, pero no angustia (Manonni M. 1992) Observar el polo de la familia es parte de nuestro trabajo.

El equipo

En este tránsito entre el vivir y morir el personal es parte importante. Cuando la terapéutica médica ya no tiene lugar, no quiere decir que ya no hay nada que hacer.

La calidad de la vida de ese sujeto va a estar muy unida al control del dolor, al cuidado de su cuerpo, de su aspecto. El asegurarle el confort indispensable forma parte de la preservación de su autoestima. El efecto de estos cuidados está muy unido al cómo se brindan. Aquí nos encontramos con algo que más que del orden de la formación, ya que ella no lo puede dar, es del orden de la disponibilidad (Viñar M. 1994) Para poder estar con el otro es que hubo una apertura a nuestra sensibilidad. La distancia óptima implica no fusionarse con el usuario o situación, ni robotizarnos en el accionar, permite apartarnos del mero hacer para ser acompañamiento en ese hacer. Pasamos a una dimensión relacional. Esto significa que en ese acompañamiento voy a ser movido por su singularidad como también interpelado en mi finitud. M. Viñar (1994:3) dice *“El enfermo terminal es un testigo anticipado de lo que nos va a pasar, o al menos nos puede pasar, es el que abre la Caja de Pandora, de una temida pregunta que todos guardamos bajo llave, ¿cómo voy a terminar?”*.

En esta trama vincular no es sólo uno el que es movido, sino que como en toda trama se da una interacción y todas los hilos sufren transformaciones. El paciente y la familia se verán aliviados o las tensiones se verán incrementadas en las esperas, la falta de escucha y en algunos casos el claro destrato, que aumenta la sensación de desvalimiento en la que están sumergidos.

Sumándose a lo ya dicho, en enfermería, debido a algunas de las características de su trabajo como por ser del equipo quien comparte más tiempo con el paciente se da un contacto personal mayor. Contacto que desde la realidad mantiene el sentido literal “piel a piel”. Esto determina que muchas veces, y de acuerdo por un lado al grado de dependencia y regresión del paciente, y por otro a como maneje la situación enfermería, que en la familia se generen sentimientos ambivalentes, por un lado gratitud y por otro lado envidia y/o celos, ya que es el personal que está cuidando al familiar, función que quisiera tener en ese momento tan especial sólo para

sí. Las representaciones movilizadas son más de un orden de lo primario (Llor B. 1997) y así es como en el paciente puede darse por ejemplo un incremento de la demanda. Cuando estas situaciones no son comprendidas por enfermería puede llevarse a actuaciones que no son favorecedoras de un buen vínculo, creándose distancias mayores, que interceden en la eficacia terapéutica.

La medicalización de la muerte, representante de los cambios en la cultura, ha llevado a que situaciones y momentos que en otras épocas eran por lo general atravesados en las casas, con los seres y objetos queridos, pasen a ser protagonizados en los centros hospitalarios, con la ajenidad que el establecimiento inscribe. Muchas veces la familia acompaña, pero muchas otras y de acuerdo a quien sea el doliente y su peripecia vincular, la misma falta o no es suficiente compañía, recayendo esta función en las figuras del personal, quienes pasan a sentir la intensidad de una demanda mayor, vehiculizada o no por la palabra.

Frente a estas demandas en el personal de salud se van a generar sentimientos, de cómo sean manejados dependerá la intensidad que pasen a tener y por consiguiente sus consecuencias en la atención al usuario y familia como en la salud del trabajador. Aquí entran a jugar varios elementos que se influyen mutuamente, por un lado tenemos los personales: nuestra calidad de vida, el grado de satisfacción que tengamos en ella, la red vincular de sostén que hallamos construido, experiencias propias con la temática de la muerte, entre otros. De ellos se deslizará el poder acercarse y sentir con el otro sin dejar de discriminarse y de rescatarse, o que la intensidad de los sentimientos dados por los mecanismos identificatorios desborde el rol ejercido (Capezzuto B. 1998).

La Institución

Los factores que a este polo le competen comprenden desde los recursos humanos y materiales con los que cuenta, su administración, como las políticas de salud en las que se inscribe. Todos estos son elementos que inciden en la calidad del trabajo, que como ya hemos dicho van más allá del mero “hacer”. Hay Instituciones que facilitan el trabajar interdisciplinariamente, otras tienen equipos multidisciplinarios. La diferencia estriba en que éstos últimos actúan desde sitios estancos, cada uno con su sabiduría en desmedro de la producción de un saber que da la co-participación, la que se intenta, bosqueja o logra al dirigirnos hacia la interdisciplinariedad. (Capezzuto B. 2005). El trabajo en un equipo interdisciplinario además de enriquecernos en conocimiento y experiencia, entre muchos otros factores, es sostén, actúa de apoyo en una tarea que nos enfrenta día a día con aspectos vinculados al orden de lo impensable, como lo es la temática de nuestra propia finitud.

La Institución tiene un papel importante también con el paciente y familia, y muchas veces la apoyatura que debe brindar en estos momentos se ve menoscabada. Es indiscutible el hecho que de ser posible la agonía y muerte se sostienen mejor con el núcleo familiar y en el espacio conocido. Morir en las casas, no sólo es difícil en estos momentos por elementos culturales, o por el encarnizamiento terapéutico al que a veces es sometido el paciente, sino que en muchos casos cuando la familia lo busca debe ser desestimado ya que el costo económico y la complejidad de una burocratización en los trámites no lo facilita. En un momento tan especial como es el final de la vida se suma una nueva preocupación: la económica, haciendo que muchos deban quedar prisioneros de un sistema que más que acogerlo en muchos casos lo violenta.

Considero que la temática de la muerte y el muriente debe ser cada vez más abordada ya que en nuestro quehacer nos vemos atravesados por ella. En la mirada de enfermeros, médicos, psicólogos, como de los demás profesionales de la salud la temática de la muerte no puede faltar, sólo de esa forma podrá verse otro de los hilos que conforman la trama que teje el accionar: los hilos de la vida y del desear. (Capezzuto B. 1998).

Referencias bibliográficas

- Alizade A. Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu; 1996.
- Aries P. La muerte en occidente. Barcelona: Argos Vergara; 1982.
- Barrán J, Caetano G, Porzecanski T. Historias de la vida privada en el Uruguay. Montevideo: Taurus; 1998. V. 3: Individuo y soledades 1920 - 1990.
- Barrán J. Historia de la sensibilidad en el Uruguay. Montevideo: Banda Oriental; 1990. V. 2: El disciplinamiento (1860-1920).
- Cabbanne J. Paradise now. En: Bernardi R, León B, Siquier MI. Interpretar, conocer, crear. Montevideo: Trilce; 1994:242-249.
- Capezzuto B. Desde la clínica. Rev. Inst. Psicosom (Argentina) 1998; (5):21-29.
- Capezzuto B. Incidencia de los factores sociales y económicos en las diferentes prácticas psicológicas hoy. Coordinadora de Psicólogos del Uruguay 2002; (132):3-5.
- Capezzuto B. Aspectos psicosociales del paciente con enfermedad crónica. En: Meliá S. compiladora. Enfermería en salud mental: conocimientos, desafíos y esperanzas. Montevideo: Oficina del Libro FEFMUR; 2005:103-109.
- Freud S. Obras completas. 5ª ed. Buenos Aires: Amorrortu; 1976. V. 14: Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico (1914-1916). De guerra y muerte: temas de actualidad 1915:273-301.
- Galende E. De un horizonte incierto. Buenos Aires: Paidós; 1997.
- Koatz S, Lenarduzzi H. Interdisciplina: un modelo de abordaje en situaciones críticas. 24º Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis; Montevideo setiembre 2002. Disponible en: http://fepal.org/images/congreso2002/adultos/koatz_s_lenarduzzi.pdf (fecha de acceso: 24 oct. 2007).
- Llor B, Abad MA, García M, Nieto J. Ciencias psicosociales aplicadas a la salud. Madrid: Mc Graw-Hill; 1997.
- Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable: la última palabra de la vida. 2ª ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 1992.
- Viñar M. Paciente terminal, cuidados del paciente y del equipo de salud. 9as. Jornadas de Oncología Médica del Interior de la República; Artigas 1994. Inédito.
- Viñar M. El psicoanálisis en el vértigo de la mutación civilizatoria. Rev. Urug. Psicoan. 2000; (91):160-76.