

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TRABAJO INTEGRADOR FINAL

“El rol del psicólogo en equipos de cuidados paliativos”

Alumna: Lopez, Cintia Anabela

Legajo: 97161/7

Directora: Villalva, Adriana

Evaluadora: Tejo, Mabel

Email: cintialopez410@gmail.com

Año: 2024

ÍNDICE

Introducción	4
Consideraciones generales	5
Nacimiento de los cuidados paliativos.....	5
Características de los Cuidados paliativos.....	7
La cuestión del cuidado.....	9
Las nociones de la salud y enfermedad.....	11
Calidad de vida.....	14
Los servicios de salud en Argentina.....	17
La familia, el equipo y el paciente	19
La familia.....	20
El equipo de cuidados paliativos, necesidad de interdisciplina.....	26
El paciente.....	30
Viñeta clínica	38
Aspectos legales y éticos	42
Conclusión	44
Bibliografía	45

Introducción

El presente trabajo integrador final tiene como objetivo explorar y analizar una temática cada vez más relevante para la sociedad actual en la que vivimos. Estamos en un contexto mundial en el que las personas viven cada vez más tiempo y en el que surgen distintas enfermedades que muchas veces llevan a una cronicidad, pérdida de calidad de vida y una posible muerte anunciada.

En este sentido, me propongo realizar el trabajo sobre el rol que tienen los psicólogos dentro del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. Por otro lado, la importancia de la temática procede de que es uno de los ámbitos hospitalarios en donde se puede ejercer la profesión y es interesante encontrar las vicisitudes que un trabajador de la salud mental se puede encontrar en esta arista de la profesión. La temática me resulta no solo interesante sino necesaria ya que en el transcurso por las distintas materias, si bien el tema estaba incluido en el programa, quedó relegado a lo último de la cursada o directamente no se indagó.

Como psicólogos, nuestro trabajo está centrado en una escucha activa y en este sentido ¿en qué podemos ayudar a la persona que está transitando una enfermedad que lo está llevando a la finalización de su vida? La necesidad de encarar el cuidado del paciente de forma integral hace necesaria nuestra participación porque el dolor físico que trae la enfermedad no viene sin dolores psíquicos.

La realización de este trabajo busca repensar otros lugares más allá del dispositivo clínico clásico y ahondar sobre un ámbito en el que el psicólogo puede trabajar y en la facultad no es abordado profundamente.

La temática de la muerte en Occidente es mayormente tabú, no queremos pensar en ella, no queremos verla. Pero ¿qué pasa cuando le anuncian a un sujeto que la muerte es inminente? ¿Cómo tratar e intervenir en un sujeto cuando sabe que se va a morir? ¿Se puede dar las herramientas a un sujeto para poder significar la muerte? ¿Que de nuestra subjetividad se pone en juego ahí? ¿Qué despierta, en los profesionales psicólogos, trabajar rodeado de la idea de finitud, de la muerte?. El objetivo no es contestar estas preguntas de forma cerrada sino poder recorrer en este trabajo distintos lineamientos que puedan llevarme a, por lo menos, conocer y comprender algunos aspectos que rodean esta clínica. Propongo hacer un recorrido

sobre las cuestiones generales referidas a los cuidados paliativos, las concepciones de salud y enfermedad, los servicios de salud que existen en la Argentina y luego ahondar un poco más en la triada paciente- familia y equipo médico, desarrollando las distintas situaciones por las que transitan y como el psicólogo puede intervenir allí.

Consideraciones generales

Nacimiento de los cuidados paliativos

Siguiendo a la OMS (2020), los cuidados paliativos constituyen un “planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando enfrentan problemáticas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” (OMS, 2020). Para que los pacientes y sus familias puedan afrontar el sufrimiento que conllevan el padecimiento de una enfermedad, los cuidados paliativos suponen ocuparse de cuestiones que no se limitan a los síntomas físicos. Estos son cruciales para prevenir y aliviar el dolor, pero también para el tratamiento de otros problemas sean estos psíquicos, psicosociales o espirituales. Por este motivo, es interesante poner el foco en el rol que puede tener el psicólogo que, a partir de su expertis, puede intervenir no solo con el paciente si no con la familia de este frente a todos los miedos y procesos psíquicos que transitan frente al inminente fallecimiento del ser querido. Los cuidados paliativos son abordados mediante un trabajo en equipo brindando un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte.

Pero los cuidados paliativos no existen desde siempre. Sus inicios podemos ubicarlos en los hospicios medievales del siglo xii y el siglo xiv. Estos hospicios eran lugares donde las personas enfermas o viajeros cansados se instalaban. Estaban organizados bajo un modelo caritativo cristiano y sus objetivo eran alojar y alimentar poniendo especial énfasis en el bienestar espiritual del sujeto, generalmente abandonadas por la sociedad y una medicina sin respuestas (Mertehikian, 2007).

Es en 1840 que comienza a pensarse a la enfermería como una opción profesional con un contenido a investigar; es idea de Florence Nightingale que pueda darse una formación “alejada de la ignorancia y la desidia en que se habían instalado los cuidados

en los siglos anteriores” (Mertehikian 2007, p. 7). Los avances de esta visión se basan en que la enfermería ya no se centra en la enfermedad sino en la persona enferma; y esto le da un nuevo lugar al sujeto sufriente. Por otro lado, comienzan a tener importancia los aspectos psicológicos y ambientales en relación a la salud y a los cuidados. Esto inicia un camino donde el énfasis va a ubicarse en la calidad de vida que la persona enferma pueda mantener.

La cuna del movimiento Hospice se ubica en la creación del St Christopher’s hospice que inició Cicely Saunders. Su formación y trabajo se centró en escuchar a los distintos pacientes que pasaban por allí, tomar notas y hacer registros. Principalmente, buscaba llevar un registro sobre el control del dolor y los distintos síntomas de los pacientes. Aquí tenemos la base de lo que luego fue llamado cuidados paliativos. Junto a ella, se destacaron otras personas renombradas internacionalmente, como es el caso del psiquiatra Collin Murray Parkes, quien ahondó sobre los aspectos psicológicos del paciente en situación terminal y que con sus diferentes investigaciones ha contribuido a mejorar la atención de estos sujetos.

Este movimiento comienza a expandirse a distintos países. Según Mertehikian (2007), en América Latina, florecen muy de a poco iniciativas en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. Fueron apareciendo distintos profesionales que trabajaban en oncología o en dolor, buscando una preparación más completa y luego, promoviendo equipos específicos de cuidados paliativos.

Específicamente en Argentina en 1985 se sucedieron distintos eventos que marcaron el inicio de los cuidados paliativos. En Buenos Aires se lleva a cabo el primer programa de cuidados paliativos, a cargo de una fundación llamada Prager Bild, que tuvo como presidente honoraria a la mismísima Cicely Saunders. En palabras de Mertehikian (2007), es en este momento cuando distintos profesionales de la salud tienen su primer acceso a una formación con respecto a los cuidados paliativos. En San Nicolas, Roberto Wenk crea el Programa Argentino de Medicina Paliativa, y la Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer (LALCEC) colabora con el programa a través de un voluntariado. En 1990 se llevó a cabo el “Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina paliativa”, y se comenzó a difundir el trabajo realizado en Latinoamérica, dando lugar a distintos Congresos Latinoamericanos de cuidados

paliativos que se realizan desde entonces. Otro logro, ha sido la creación de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) en el año 1994 (todavía en pie), siendo uno de sus principales objetivos convocar y reunir a todas las personas que estén trabajando en cuidados paliativos en nuestro país.

Características de los Cuidados paliativos

En 1990 la Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como el cuidado activo de los pacientes con una enfermedad que no responde al tratamiento curativo. También, señala que los cuidados no deben limitarse solo a los últimos días de vida, sino desde la comunicación del diagnóstico y aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de la persona y su familia (OMS, 1990). En este sentido, uno de los objetivos principales es lograr el mayor nivel posible de calidad de vida para el sujeto enfermo (OMS, 2020).

En Argentina, un referente importante de la temática es Marcelo Gatto, quien se dedica a la psicooncología. El autor plantea que la tríada básica de los Cuidados Paliativos la constituyen el control de síntomas, la comunicación eficaz y el apoyo emocional (Gatto, 2017)

Con respecto al control de síntomas, siguiendo la idea de la Guía de Cuidados Paliativos (2014), lo esencial es que el paciente tome notificación de sus síntomas, a que se deben éstos y cuáles pueden ser las opciones para tratarlos. Se señala la importancia del monitoreo de los síntomas y el nivel de dolor, para tener claro los objetivos. Por otro lado, la estrategia planteada debería ser mixta, tanto farmacológica como no farmacológica ya que, como señala Gatto, el acento está puesto en el control farmacológico y eso no suele alcanzar. Muchas veces los problemas en un área pueden influir empeorando otras áreas y en este sentido, el dolor puede ser percibido más intenso cuando el sujeto está deprimido o preocupado.

La OPS (2007) señala que al tratarse de pacientes que no tienen posibilidades de un tratamiento curativo siempre será posible ofrecerles un buen tratamiento sintomático. La evaluación del control de síntomas se basa en un equilibrio entre no someter al paciente a múltiples exámenes y tratamientos, a veces muy agresivos, y por otro lado,

no descuidar ningún indicador clínico que pueda afectar gravemente la calidad de vida del paciente. Es decir, valorar para cada decisión que se tome cuánto beneficio y cuánto perjuicio se obtendrá con determinado tratamiento y abstención terapéutica. No se trata de “alargar” la vida del paciente a cualquier costo pero tampoco acelerar su muerte. El objetivo es tomar las decisiones correctas para mantener su calidad de vida y esto implica un consenso verdadero entre el paciente, su familia y el equipo de salud.

El segundo componente es la comunicación eficaz. Éste es el pilar de los cuidados paliativos y está apoyado en una escucha activa por parte del equipo de salud, no solo con el paciente sino con la familia y con los profesionales entre sí (Gatto, 2017).

¿Por qué es tan importante la buena comunicación en estos procesos? Porque tanto el paciente como su familia se encuentran en una situación que los vuelve vulnerables, los agota, los angustia, los enfrenta a decisiones que muchas veces son difíciles y requieren de una información clara y específica y que sea acompañada con empatía, con contención.

La comunicación no solo permite informar sino que “facilita la adecuación a la realidad que el paciente está viviendo, la percepción y el control de sí mismo y le posibilita planificar su futuro” (Gatto, 2017- p. 4). En este sentido, la OPS plantea que “mantener la esperanza con expectativas realizables le dan al paciente apoyo y seguridad” (OPS, 2007, pág 6). La comunicación ineficiente va a implicar efectos psicológicos negativos en el paciente. En este sentido, luego será desarrollada la noción de “conspiración de silencio”, hecho que sucede habitualmente en estas circunstancias.

El tercer elemento de la tríada es el apoyo emocional. Gatto señala que si bien se suele confundir este concepto con el rol del psicólogo en Cuidados Paliativos no son lo mismo. En sus palabras “equiparar el apoyo emocional a un aspecto de la psicología clínica o darle estatuto de intervención psicológica sería una banalización de los recursos de las psicoterapias” (Gatto, 2017, pág 5). En este sentido, el apoyo emocional es la relación terapéutica en la que el enfermo no debe sentirse juzgado o marginado, sino atendido y apoyado para confrontar sus miedos, sus deseos y

necesidades. Esto implica a todo el equipo de salud, quienes deben mantener una actitud de disponibilidad y saber instrumentar recursos básicos de apoyo emocional. Para que el equipo funcione de esta manera es necesario que cada profesional pueda confrontar y manejar sus propios miedos y la angustia que se despiertan al estar frente a un sujeto que enfrenta su inminente muerte, o los sentimientos de impotencia y frustración cuando los distintos tratamientos finalmente no tienen efecto positivo en la curación.

La cuestión del cuidado

Con respecto a la idea de cuidado, que conforma la noción de cuidados paliativos, pueden considerarse distintas concepciones y una de ellas es la que contempla al cuidado como atención integral en salud (Michalewicz et al.; 2014). Desde esta perspectiva se plantea el cuidado a partir de ciertas nociones como integralidad, relaciones horizontales, simétricas, participativas y de intersectorialidad; es una concepción de cuidado que va más allá de la idea de atención. Esta idea de cuidado, ubicándola en el contexto de la atención primaria de la salud, excede a lo que debe hacer el sector sanitario y las distintas prácticas hegemónicas dentro del mismo; es necesaria la conjugación de las acciones sanitarias con otras, así como la relación con otros saberes, entendiendo las problemáticas de salud en su condición de complejidad (Rivero, 2003 como se citó en Michalewicz et al., 2014)

Alejándose del área de la salud, Chardon y Scarimbolo definen al cuidado “como un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, caracterizado por la construcción de un lazo social tierno que tenga en cuenta la posibilidad de alojar al otro en acto” (Michalewicz et al., 2014, p. 222). En contraposición, existe “una forma en que las prácticas de los cuidados paliativos están mediadas por el avance de profesionales sobre la intimidad de las personas en las que “el cuidado es considerado menos un aspecto no profesional de la práctica médica que un área de atención sobre la que se afirman habilidades y saberes técnicos específicos” (Alonso, 2013, p. 2542). Esto significa que es necesario asociar el cuidado a ciertas actitudes de empatía y compasión distinguiéndose estas de la línea del

conocimiento y habilidad técnica. Los cuidados paliativos apuntan a construir un “cuidado especializado” que busca respetar la individualidad de los sujetos enfermos. (Alonso, 2013, p. 2543).

Esta concepción lleva a la idea del cuidado como condición humana fundamental; se considera a los cuidados paliativos como el conjunto de actividades que implican favorecer el nivel de calidad de vida tratando de paliar, disminuir el dolor lo máximo posible. Y, fundamentalmente, considerando al sujeto enfermo como un sujeto semejante, un sujeto de derechos. No debe dejarse de lado que el cuidado del otro no puede darse efectivamente sin la instauración de un vínculo y que en este vínculo debe incluirse la corriente afectiva tierna, posibilitando la empatía, el miramiento y el buen trato (Michalewicz et al., 2014).

En esta línea, Ceballos (2022) plantea que el cuidado se hace ético cuando existe el reconocimiento de un semejante. La incapacidad para dialectizar una relación a través del lazo, impide la creación de condiciones nuevas para la producción de cuidados, resultando en una problemática que se acota a los procedimientos. El proceso del cuidado, siguiendo una estrategia de defensa de la vida y de los derechos de las personas, debe tener como propósito sustituir las relaciones de dominación y violencia, producir alojamiento y recuperar la singularidad. Existe un factor artístico en el cuidado, aquella voz más conversable que la de la ciencia que se repite en la rutina sin tomar aquellas producciones subjetivantes que humanizan la práctica: mirar a los ojos a la persona que se cuida, hablar e informar sobre cada intervención, escuchar los susurros de dolor más allá del lamento, arropar sufrimientos. El reduccionismo biológico suele proponer una técnica que aísla el sufrimiento como un conjunto de síntomas y no lo contextualiza en la persona, su historia y su realidad (Ceballos, 2022). En este sentido, “la técnica debe incluirse como un elemento más a ser utilizado y no como colonización de la cotidianidad del mismo” (Ceballos, 2022, p. 16).

La deconstrucción de la noción de “cuidado” permite la reflexión sobre la contextualización social de las familias y la complejidad de las estrategias y recursos que despliegan durante el proceso de salud- enfermedad- muerte. Cada familia, que es

la que suele tomar el rol importante en el cuidado del sujeto enfermo, se va a posicionar de manera diversa en un escenario de ésta índole, donde la enfermedad y la muerte rondan todas las experiencias y las tareas de cuidado; entonces cada familia va a adoptar una estrategia familiar de cuidado diferente. El cómo cuidar se vincula con las distintas trayectorias familiares, experiencias previas de cuidado, la adjudicación de roles, las condiciones materiales de existencia (Nadal, 2018).

Las nociones de la salud y enfermedad

Para analizar la cuestión de los cuidados paliativos resulta inevitable ahondar en las concepciones de salud y enfermedad. Históricamente, el concepto de enfermedad se constituyó a partir de una reducción del cuerpo humano; concepto ideado a partir de las constantes morfológicas y funcionales que se definen por mediación de ciencias como la anatomía y fisiología. La enfermedad es concebida como si estuviera dotada de existencia propia, externa y anterior a las alteraciones concretas del cuerpo de los enfermos (Mendes Goncalves, como se citó en Czeresnia & De Freitas, 2006). El cuerpo es desvinculado de todo el conjunto de relaciones que constituyen los significados de la vida, no considerando que en la práctica médica se entra en contacto con personas y no sólo con órganos y funciones (Canguilhem, como se citó en Czeresnia & De Freitas, 2006). Son corrientes biologicistas centradas en los componentes orgánicos; en este sentido, la enfermedad y el malestar han sido los elementos indispensables para definir la salud, conceptualizandola como “el equilibrio de la persona (en sentido orgánico y más allá de este) que le permite adaptarse a las exigencias del medio” (Santoro-Lamelas, 2016, p.2).

Por su lado, la OMS define a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948). Es decir, hay una definición que trasciende la idea de salud como solo ausencia de enfermedad y que le suma otra línea para pensar la cuestión: el bienestar. En la actualidad, los discursos oficiales toman definiciones más amplias de salud señalando la importancia del bienestar y el valor social de la salud (Santoro Lamelas, 2016).

Desde algunas perspectivas, la salud ha sido homologada al concepto de bienestar. Fue entendida de forma poco realista como un estado de completo bienestar, escindiéndose de todas las situaciones vitales por las que transcurre la vida de cada individuo y los grupos, que efectivamente vivencian una tensión entre aquello deseable y lo que ocurre en realidad. Saforcada y De Iellis (2010) realizan, entonces, una crítica al concepto de bienestar, aludiendo que es muy difícil hacer la traslación a un plano objetivo, ya que su indagación debe realizarse siempre a través de instrumentos de mediación que implican la percepción del sujeto; tiene que ver con la opinión y la perspectiva de este con respecto a su bienestar.

De lo anterior se desprende que no se puede privilegiar ni al individuo ni a lo social cuando hablamos de salud (Cóppola y Pino, 2009). No se puede anteponer al individuo porque se dejarían de lado todos los determinantes sociales pero tampoco anteponer lo social porque se dejaría de lado la singularidad del sujeto.

Por otro lado la conferencia Internacional sobre Promoción de la salud, realizada en Ottawa en 1986, postula la idea de salud como una dimensión esencial de la calidad de vida, resultante de un complejo proceso condicionado por diversos factores: alimentación, justicia social, ecosistema, renta y educación. Las acciones de los sistemas de salud requieren estar articuladas con otros sectores disciplinares y de políticas gubernamentales responsables de los espacios físico, social y simbólico (Czeresnia y De Freitas, 2006). Aquí se amplía mucho más la cuestión referida a la salud, no circunscribiéndose a “lo orgánico” sino a prerrequisitos que tienen que ver con el acceso a derechos fundamentales que condicionan una buena o mala salud.

Tanto la salud como la enfermedad son formas a través de las cuales se manifiesta la vida. La salud y la enfermedad corresponden a experiencias totalmente singulares y subjetivas (Czeresnia & De Freitas, 2006); es interesante pensar esta idea porque algunos individuos enfermos deciden tomar posición de silencio ante la enfermedad, no se habilitan a escuchar a otros, algunos se rinden apenas se enteran de su diagnóstico; es decir, el tránsito de una enfermedad es singular, caso por caso. Por otro lado, el proceso de salud y enfermedad no puede pensarse dejando de lado los cambios en los

procesos productivos, laborales, distribución de la riqueza, de los bienes y servicios que una sociedad produce, ya que estos impactan en las distintas formas de enfermar, de morir y a la par “definen la modalidad en que se organiza la atención de la salud-enfermedad” (Cóppola & Pino, 2009, p. 24). Pensando en la temática, estos procesos van a estar totalmente implicados en el acceso (o no) que pueda tener un sujeto enfermo a los cuidados paliativos.

Este recorrido marca claramente dos paradigmas en salud diferentes. Aquel que interpreta la enfermedad exclusivamente como lesión orgánica y aquel en que se incluye el contexto social e histórico y la identidad narrativa del paciente.

Por lo tanto, para pensar esta temática seguimos la idea del enfermar como un proceso subjetivo, antes que en la enfermedad como algo transitado por todos de la misma manera. Las enfermedades son modelos abstractos, en cambio las personas atravesando una enfermedad son diversas en su cuerpo, personalidad, cultura, creencias, en su espiritualidad. El paciente no es pasivo, si no un sujeto de derechos y de acción que pone en juego su saber en el proceso de atención; un sujeto de deseo que se constituye en una relación permanente a un otro significativo; un sujeto histórico, cultural y social. Lo consideramos desde su singularidad con sus ideas, proyectos y derechos, donde cada una de las decisiones son tomadas teniendo en cuenta sus deseos y a la luz de los principios de la bioética (Nadal y Picemin, 2012).

Calidad de vida

La calidad de vida es una cuestión principal a la hora de hablar de cuidados paliativos. Esta expresión ha cobrado mucha más importancia con el aumento de sobrevivencia de la población a la par de un aumento de personas con algún grado de discapacidad, mayor número de personas adultas mayores y también sujetos que sufren efectos de una enfermedad crónica, de su tratamiento y las limitaciones que le trae. Es necesario pensar en qué calidad de vida tienen las personas ya que son muchos años los que viven y estos años deben transitarse lo mejor posible. Entonces “no solo interesa la cantidad de vida sino también la calidad de vida” (García Viniegras, 2008)

¿Qué tipo de calidad de vida va a tener la persona que está pasando por un dolor físico muy grande, que a la vez le puede generar ansiedad, tristeza, depresión?. Por otro

lado, no es algo sencillo de medir; en los casos de cuidados paliativos a veces suele tomarse como sinónimo de agregar tiempo de sobrevivencia, lo que no es correcto ya que no tiene que ver con el tiempo sino el modo en que el sujeto pueda vivir el tiempo que le queda. En ese sentido, lo esencial consiste en distinguir los tratamientos que solo prolongan de manera relativa la vida a cualquier costo de aquellos que no aumentan el tiempo de vida pero si agregan calidad y cuidado. “La calidad de vida en la proximidad de la muerte no es un mito (...) y si logramos mejorarla vamos a reducir los niveles de sufrimiento psíquico” (Gatto, 2017, p. 7). En este punto radica la importancia de informar al paciente tanto los beneficios como los efectos negativos de los tratamientos existentes, para que el sujeto pueda optar con conocimiento al que siente que es mejor para él.

Entonces ¿qué se entiende cuando se habla de calidad de vida? La dificultad con este concepto es que tiene varios significados según quien lo define. No es simple delimitarla porque ha sido abordada ampliamente y desde varias perspectivas, tanto médicas como políticas, psicológicas, educacionales, sociológicas, partiendo de conceptos diferentes y fines diversos. Es un concepto con una larga historia, que va desde una concepción materialista en la que tenían protagonismo los aspectos objetivos del nivel de vida, pasando por la perspectiva donde reinaban los aspectos subjetivos, hasta la situación actual en la que se adjudica a este concepto un carácter multidimensional (Bautista-Rodriguez, 2017)

Una de las perspectivas que recorre el texto de Garcia Viniegras (2008), es aquella que plantea la calidad de vida como la combinación de elementos objetivos y subjetivos, factores individuales y sociales, elementos actuales e históricos. Los aspectos subjetivos suelen ser identificados con la satisfacción y la felicidad de los individuos mientras que los aspectos objetivos tiene que ver con las condiciones materiales de vida e incluye factores que influyen sobre la percepción que tiene el sujeto de esas condiciones. Las cuestiones relacionadas con el estado físico del individuo, presencia o no de enfermedad son cruciales en cuanto al nivel de calidad de vida. “La dimensión subjetiva de la calidad de vida se identifica con la categoría de bienestar psicológico”

(Garcia Viniegras, 2008, p.19). Lo que plantea Garcia Viniegras es que el bienestar psicológico deriva de experiencias tanto presentes como futuras, es decir en cuanto a la proyección de un futuro, ya que las metas, aspiraciones y objetivos en la vida se orientan en ese sentido.

Esto último resulta interesante pensarlo en relación a lo que plantea Gatto, la idea de que hay que sostener el deseo y la esperanza del sujeto enfermo, que mientras el sujeto esté vivo hay un sujeto que mantiene la esperanza. Y el autor no se refiere a “entretener al paciente con palabras alentadoras” (Gatto, 2017, p.8) sino de sostener un deseo. Y el sostenimiento de un deseo podemos pensarlo como una proyección de un futuro; que un sujeto pueda pensar tareas para realizar luego, resolver cuestiones pendientes que han quedado, habla de la existencia de un futuro, de un “ tal vez mañana puedo hacer esto”. Quizás la persona no llegue a cumplir aquello deseado pero mantiene un cierto nivel de calidad de vida, entendiendo que ese deseo y las ganas pueden implicar una lectura de cierto bienestar por parte del paciente; aunque los elementos objetivos no le permitan llevar a cabo aquello propuesto.

Por su parte, Aresca plantea que uno de los parámetros tenidos en cuenta para evaluar la calidad de vida es la funcionalidad. La adaptación satisfactoria al proceso de deterioro que provoca la enfermedad o el envejecimiento que llevan a la muerte, la autoestima alta, la libertad, felicidad y el bienestar guardan relación con la buena calidad de vida (Aresca, 2004).

La autora enumera algunos factores que influyen en la calidad de vida:

- La independencia funcional: la funcionalidad física, psíquica, económica. La persona independiente tiene mayor calidad de vida (un sujeto internado ve su independencia altamente reducida).
- la vida en casa, con su familia, con sus cosas. La soledad objetiva o subjetiva representa un factor negativo (un sujeto enfermo que no cuente con una red social en la que apoyarse implica efectos negativos)
- tener metas, proyectos, objetivos que ayuden a vivir e ilusionarse.
- favorecer el autoestima

- la posibilidad de disfrutar del tiempo libre
- el estado psíquico y los recursos psíquicos con los que cuenta esa persona.

En las enfermedades crónicas cada sujeto manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones propias sobre su condición de enfermo, y por esto, la calidad de vida es muy difícil de cuantificar porque involucra dimensiones personales subjetivas muy difíciles de definir.

La calidad de vida también depende del conocimiento, los hábitos saludables, el acceso a los servicios de salud que tenga una persona. “Las personas más cultas, con niveles socioeconómicos más altos, realizan un mejor uso de los servicios de salud a su alcance y suelen desarrollar hábitos de vida más saludables” (García Viniegras, 2008, p.27). En relación a esto, tal vez hay personas que no van lo necesario al médico teniendo ya un diagnóstico, a la par que son más reticentes a un tratamiento. En mi opinión, hay que señalar que no solo el nivel socioeconómico influye, sino que también hay cuestiones en relación a la religión, cultura, creencias que perjudican el seguimiento de un tratamiento médico, por ejemplo optando por un tipo de medicina alternativa.

Los servicios de salud en Argentina

Los cuidados paliativos deben ser un recurso al que puedan acceder todos los sujetos en todos los niveles asistenciales, tanto en el nivel público como en el de la seguridad social y en el sector privado. Es indispensable hacer una distinción en cuanto a los servicios de salud en Argentina y como su organización y presupuesto puede (o no) favorecer el acceso a este recurso.

El servicio de salud de Argentina es un modelo mixto, es decir es tanto universalista como privado. El sistema está compuesto por tres subsectores que de alguna forma expresan tres modelos de sistemas de salud que se han desarrollado en el mundo. El primer subsector es el público; el segundo es de las obras sociales y el tercero es el subsector de las prepagas (Villalba, 2017).

En el subsector público los recursos provienen del sistema impositivo, provee servicios de salud de forma gratuita a través de una red de hospitales públicos y centros de salud a toda la población. La distribución geográfica de sus servicios es amplia y suele llegar a las zonas consideradas no rentables para el sector privado (Acuña y Chudnovsky, 2002).

En referencia a los cuidados paliativos, es esencial el ejercicio del derecho al no-dolor que requiere de regulaciones y de los recursos activos por parte del Estado. En este sentido, la aprobación de la Ley 27.678 (2022) tiene por objeto “asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, tanto el en ámbito público, privado y de la seguridad social” teniendo como uno de los objetivos principales la equidad en el acceso oportuno y la utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, a lo largo de todo el ciclo vital, y en los diferentes niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio. En una entrevista, un referente de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos señala que “la realidad hoy es bastante dramática porque en la Argentina entre el 10 y el 14% de las personas que necesitan cuidados paliativos pueden acceder a estos cuidados y hay diferencias según las personas vivan en grandes ciudades o zonas más alejadas. La ley apunta a que haya accesibilidad y equidad”. La idea es poder avanzar en que todas las personas accedan a un diagnóstico, tratamiento y cuidados al final de la vida cuando ya no hay tratamiento que tenga como efecto la curación.

Por otro lado, el subsector de las obras sociales tiene como rasgo central el carácter obligatorio de la adhesión y la organización por rama de actividad; está conformado por instituciones que cubren las contingencias de salud y proveen asistencia a los trabajadores en relación de dependencia. La fuente de financiamiento está constituida por contribuciones de empleados y empleadores vinculadas a los ingresos (Acuña y Chudnovsky, 2002). En este sentido, por ejemplo IOMA (Instituto de Obra Médico Asistencial) creó un programa llamado “Programa Cuidarte” al que pueden acceder pacientes oncológicos en estados avanzados de la enfermedad; uno de los principales recursos es la asistencia domiciliaria donde hay un equipo que va a atender al paciente, entre los cuales encontramos médicos, enfermeros, psicólogos, entre otros.

El tercer y último subsector del sistema de salud es el privado, conocido bajo la denominación de “medicina prepaga” donde se agrupan un conjunto de entidades, cuya oferta presenta una dispersión de precios y servicios cubiertos mucho mayor al de las obras sociales. Este subsector está financiado a partir del aporte voluntario de los usuarios quienes generalmente pertenecen a sectores de medianos y altos ingresos. Está conformado por instituciones heterogéneas con gran número de entidades, costos de operación altos y escasa transparencia en las áreas de competencia y protección del consumidor (Acuña y Chudnovsky, 2002). También existen las empresas particulares (de internación domiciliaria) que ofrecen sus servicios, y son las que suelen trabajar con las distintas obras sociales y prepagas.

Por otro lado, cuando hay que aplicar cuidados paliativos una buena opción es la internación domiciliaria. La atención de salud en domicilio define aquellos servicios de salud realizados en domicilio del paciente. El surgimiento de esta modalidad responde a varios factores: por un lado, la búsqueda de una estrategia que permita el uso más eficiente y racional de los recursos, y por otro lado, la disminución de la demanda hospitalaria y la reducción de tiempos de internación. Esencialmente, propone una crítica al modelo hospitalario que suele ser tecnicista y descontextualizado a diferencia de la atención domiciliaria que resalta una atención más singularizada. La atención en el domicilio mantiene al sujeto en su contexto, en su familiaridad (Buedo y Salas, 2019).

En esta modalidad de atención se logra una continuidad en el cuidado de la salud y la adecuación a las necesidades de cada sujeto; por otro lado, las rutinas en el hospital, con sus horarios, implican una desorganización de las costumbres o las rutinas de las personas que muchas veces resultan agresivas.

Buedo y Salas (2019) proponen la internación domiciliaria como un dispositivo de atención que permite dar una respuesta a las distintas limitaciones y desventajas que implican la internación en el hospital. Lo principal es que el sujeto pueda recuperar y mantener su autonomía el mayor tiempo posible, ya que en su casa puede disponer y gestionar sus necesidades en función de sus propios deseos y costumbres. Actividades

simples como decidir la hora en que se levanta o desayuna hacen la diferencia en cuanto a su autoestima y calidad de vida.

En los casos donde se decide optar por este dispositivo se construye un plan terapéutico. Este plan se basa en la construcción de vínculos entre la persona asistida, la familia y el equipo terapéutico; se construye una relación de confianza que implica una simetría entre los distintos actores intervinientes. La familia se convierte en un actor central del cuidado diario así como un pilar esencial para el respeto de la autonomía del sujeto que está internado (Buedo y Salas, 2019).

El equipo profesional debe poder pesquisar las dinámicas del funcionamiento de la familia y observar la interacción entre sus miembros para poder construir un plan lo más singular posible. Es importante captar si las condiciones estructurales del hogar favorecen o dificultan la estadia del sujeto en su hogar y además acordar el conjunto de adaptaciones necesarias, teniendo en cuenta las posibilidades de cada familia. Pensar en la familia en este transitar implica reconocer la multiplicidad de formas de vivir, los distintos modos de organizar la cotidianidad, tener en cuenta la ruptura que genera la enfermedad en su propia trayectoria familiar, registrar si hay condiciones de vulnerabilidad (Nadal, 2018). Todas estas cuestiones deben tenerse en cuenta a la hora de construir un plan terapéutico cuando el sujeto opta por la internación domiciliaria. Es decir, no en todos los casos va a resultar favorable esta forma de atención.

La familia, el equipo y el paciente.

La familia

Es claro que cuando un sujeto está enfermo y su muerte es inminente, no solo el sujeto es afectado, sino también su familia. La atención a las necesidades psicosociales del paciente en su fase terminal y de su familia es fundamental para cumplir el objetivo de los cuidados paliativos, que es lograr su mayor bienestar y una muerte en paz.

La familia supone el marco de desarrollo, crecimiento y apoyo del paciente. Toda familia se va a ver afectada cuando uno de sus miembros sufra algún cambio, especialmente cuando es algo tan significativo como la presencia de una enfermedad avanzada y ya diagnosticada como incurable (Takieldin, 2010). En este sentido, la

familia debe afrontar una pérdida afectiva inminente y al mismo tiempo, que está en contacto continuo con el sufrimiento y la tristeza, debe aprender a manejar los sentimientos, miedos del paciente y también los suyos.

Una de las condiciones por las que transita la familia es la reorganización. Se dan cambios en las relaciones, las responsabilidades y en los roles; también puede haber “un desconocimiento por parte de los miembros de la familia de sus recursos físicos, psicológicos, sociales adecuados para ayudar al enfermo y a sí mismos” (Takieldin, 2010, p. 13).

Gomez Calle (2002) señala cuáles son aquellas dificultades y problemas concretos que se presentan en la familia en estas circunstancias:: 1) la desorganización, ya que la enfermedad quebranta los recursos adaptativos que tienen para enfrentar las situaciones difíciles; 2) la ansiedad que aflora a través de conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre los miembros, enojos; 3) labilidad emocional expresada en reacciones oscilantes y superficiales cuando la capacidad de contener, organizar las respuestas afectivas resultan insuficientes; 4) la tendencia a la introversión, cuando se percibe que la familia construye una muralla, es decir, para defenderse del desorden implanta nuevas normas. De aquí la importancia del rol del psicólogo en la identificación de sus recursos y sus posibilidades para transitar ese momento.

Conspiración o pacto de silencio

La idea de la muerte y el diagnóstico de alguna enfermedad con poca probabilidad de sobrevivida, suele volver a esta situación en un tabú. Frente a esto, suelen darse dificultades para establecer una buena comunicación que pueda facilitar, tanto para el paciente y la familia, una despedida que sea digna y en paz. Cuando se acerca la muerte “las barreras para la comunicación se intensifican notablemente” (De Lugo y Coca, 2008, p. 54). En el entorno cultural de occidente es frecuente ocultar el diagnóstico al paciente o el pronóstico del final de su vida. Este ocultamiento es el que da origen a lo que se ha denominado “Conspiración o pacto de silencio”. Este se define como el pacto para ocultar total o parcialmente la información del estado de salud real del paciente sin tener en consideración los deseos de saber de éste (De Lugo y Coca, 2008).

Las diferentes causas que pueden llevar a que se produzca esta situación de ocultamiento son: 1) lo que se debe comunicar es muy doloroso; 2) se desea evitar un daño emocional (por ejemplo muchas familias plantean la preocupación de un suicidio, de la posibilidad de que el paciente baje los brazos); 3) percepción de falta de preparación para contener al paciente; 4) trastornos de adaptación, negación y falta de aceptación de la familia (Talkiedin; 2010).

Hay que diferenciar esta situación de aquella en la que es el mismo paciente el que prefiere no saber su diagnóstico o pronóstico, ya que no todos quieren saber qué tienen o no quieren saberlo todo, y están en su derecho. En este sentido, cuando el paciente sabe que va a morir es lógica la necesidad de poder hablar con otros sobre el tema, para disminuir no solo la angustia si no la incertidumbre y el sufrimiento que le genera el tránsito por esta situación. Gatto (2006) señala las consecuencias específicas que pueden tener en el sujeto enfermo el ocultamiento del diagnóstico, como el aumento de una sintomatología ansiosa y depresiva con elementos de ira y miedo. Y, por otro lado, una de las consecuencias más importantes es que se niega al paciente poder “cerrar” o tramitar aquellas cuestiones de su vida que él podría resolver (esto puede ir desde cuestiones testamentarias hasta emocionales o vinculares).

Como anteriormente se planteó, el objetivo es que en un entorno de cuidado y tranquilidad el sujeto pueda llegar a realizar pequeños proyectos. Muchas veces la familia no sabe cómo reaccionar a aquellos destellos de esperanza que tiene el sujeto, no tienen los recursos para saber cómo contestar y cómo actuar. Esto puede mejorar si el equipo de cuidados paliativos puede ofrecer una comunicación clara y empática.

Guissi (2009) analiza la cuestión de la comunicación en la especificidad de esta clínica. El autor plantea que lo primordial es no dar por sentado el sentido de las palabras. Es decir, se debe contar con esa brecha entre lo que se dice y lo que se entiende para considerar esto en cualquier intento comunicacional con el paciente. Pero “la dimensión siempre presente del malentendido no puede ni debe justificar el ocultamiento y la mentira con pretextos más o menos intencionados” (Giussi, 2009, p. 34).

Aislamiento social y duelo anticipado

El aislamiento social es otra de las reacciones disfuncionales de la familia. Las actividades diarias de los miembros se ven restringidas y, sumado a esto, las connotaciones negativas sociales que tienen ciertas enfermedades reducen la red social del paciente y su familia a la mínima expresión (Takieldin, 2010). Es decir, se reduce a lo más mínimo el contacto de la familia con el exterior.

Una cuestión repetida es que la relación de los familiares sanos con el enfermo se vuelve ambivalente; el enfermo es evitado y temido, lo que aumenta en la familia el sentimiento de fragilidad y pérdida, y dificulta, aún más, su adaptación a la enfermedad. En este sentido, es interesante lo que plantea Gatto, tomando a Bacqué, sobre el duelo anticipado entendiendo que “éste no desencadena la sintomatología clásica del trabajo de duelo, sino un desapego, una anestesia emocional, una indiferencia total hacia la persona enferma, antes amada” (Gatto, 2006, p. 2). Los indicadores suelen ser: la disminución de las visitas al enfermo, desaparición del interés por preguntar ciertas cuestiones a los terapeutas, el paciente queda huérfano de ayuda y afecto. Es un rechazo de la vida que evoluciona silenciosamente.

Gatto (2006) da un ejemplo muy claro a través de lo que le cuenta un paciente: *“Mi esposa se despedía con un beso en la boca. Luego noté que se despedía con un beso en la frente. Una semana después me apretaba el hombro, luego la mano. Hoy cuando se fue me sacudió los dedos gordos a los pies de la cama”*. (Gatto, 2006, p. 2). Hay una ambivalencia entre amor y rechazo por parte de los que rodean al paciente, a quienes les resulta intolerable acompañar la decadencia física y el sufrimiento de su familiar, entonces se anticipan a su muerte. En forma ambivalente y culposa, la familia suele oscilar entre el abandono, la sobreprotección y la exigencia; entre el deseo de una muerte rápida y la de métodos mágicos que le prolonguen la vida a su ser querido (Fulco, 2002).

Hay que diferenciar este duelo anticipado del pre-duelo. Alizade (como se citó en Gatto, 2006) define el pre-duelo como el proceso de duelo que deben realizar tanto los familiares como el paciente con respecto a la irreversibilidad del estado de salud del enfermo. Lo propone como un duelo en sí mismo, al enfermo ya no se lo reconoce

como el de antes, ha sido transformado por la misma enfermedad, ha perdido sus atributos positivos. El pre-duelo se da entre el paciente y los familiares y de esta manera el enfermo puede lograr sustraerse de su propia muerte tratando de ordenar situaciones pendientes, transmitiendo experiencias, dando consejos.

En cambio, el duelo anticipado implica una despersonalización. Se pone distancia psíquica con el enfermo, es una forma de alejarse de la idea de que aquello que le pasa a su familiar también le podría pasar a él.

Una crítica que hace Gatto (2006) al equipo médico es que ellos mismos a veces son los que provocan este duelo anticipado, hablando de la enfermedad del paciente como si él no estuviera ahí, como si se volviera transparente frente a los ojos del resto. De aquí, la importancia de la formación de los profesionales y de la calidad en el trato que le den al paciente.

Intervención del profesional psicólogo

Como ya se señaló, el psicólogo hace un acompañamiento a la familia del paciente enfermo. Reverté y Rodríguez (1998), a partir de su experiencia y análisis, plantean algunas intervenciones posibles con la familia:

- prevenir o solucionar la conspiración del silencio, cuando hay problemas en la comunicación y hay conflictos entre el paciente y la familia;
- poder ayudar a identificar las causas del estrés y a encontrar recursos de afrontamiento;
- intervenir en alteraciones del ánimo;
- identificar problemáticas en la elaboración del duelo antes y luego del fallecimiento;
- intervenir para la facilitación de la toma de decisiones, difícil la mayoría de las veces.

En uno de los aspectos que podemos intervenir como psicólogos es con respecto a la constitución del pacto de silencio. ¿Cuáles son las posibilidades que tenemos para

desarmar ese cerco, que no deja informarse al sujeto sobre su propia situación de salud?

En primer lugar, debemos intervenir para prevenir esta conspiración, garantizando el acompañamiento del paciente y la familia durante todo el proceso; es muy importante la presencia. En segundo lugar, facilitando los espacios y el tiempo en el marco de una comunicación eficaz y previniendo el aislamiento comunicacional del paciente, la familia y el equipo, desde el inicio.

Peczник (2009) plantea la conveniencia de consensuar entrevistas con la familia para delimitar qué es aquello que les preocupa con respecto a la verbalización del diagnóstico, teniendo en cuenta el deseo y capacidad del paciente. Nuestro rol específico con la familia debe ser siempre negociar, no así confrontar, pautar la mayoría de encuentros posibles con todos los familiares involucrados e identificar los temores y validar la situación. Giussi (2009) plantea que lo ideal es trabajar con la familia tratando de situar la dificultad en juego y siempre dando lugar al tiempo que sea necesario para su elaboración.

Una de las cuestiones esenciales que hay que señalar es que el psicólogo debería poner mayor énfasis en la intervención con el cuidador principal o primario. Es necesario identificarlo, como va asumiendo esa posición, cómo va llevando el proceso de atención del paciente enfermo y qué rol ocupa dentro del grupo familiar. El cuidador principal es la persona que suele hacerse cargo de la atención física y emocional de la persona enferma en etapa terminal y quien toma decisiones por el paciente cuando él está impedido; por lo general este rol lo asumen aquellos que poseen una buena relación con el sujeto, que tienen posibilidades reales para su atención, con capacidad de captar las distintas indicaciones médicas y que funciona como un apoyo emocional y proporciona bienestar en mayor calidad y cantidad al ser querido (Gomez Sancho, 2000 como se citó en Nadal, 2018).

Muchas veces el cuidador principal puede llegar a sentirlo como una obligación, siendo incapaz de delegar algunos cuidados y tareas a otras personas de la familia; si no pudiese cumplir estas tareas se podrían generar sentimientos de culpa. Por otro lado, al monopolizar la totalidad de los cuidados y perder la mayoría de las actividades

diarias es muy frecuente que claudique de su función de cuidador. En este sentido, el profesional puede intervenir para establecer un plan de acuerdo a las características de la familia, identificando y potenciando los recursos con los que cuentan a la hora de afrontar los cuidados (Nadal, 2018).

El acompañamiento de la familia debería estar disponible ya desde el diagnóstico (en el cual se pueden dar diversas reacciones como shock, negación, depresión) durante el tránsito por la enfermedad y después de la muerte. Es decir, es importante el seguimiento luego de la muerte del paciente, ya que muchas veces puede manifestarse un duelo patológico en alguno de los miembros de la familia.

Entonces, el duelo de la familia debe ser abordado desde la prevención, poniendo el énfasis en prepararla para la pérdida y en detectar y asistir a aquellos miembros que estén en riesgo durante la enfermedad del paciente. Luego, poder facilitar los desafíos que caracterizan la experiencia de la elaboración de una pérdida.

Con respecto al duelo complicado, para poder identificarlo en alguno de los miembros de la familia, deben darse dos criterios en forma simultánea: por un lado, la pérdida de funcionalidad del sujeto y por otro, la temporalidad, la fijación rígida en el tiempo (Díaz, s.f.)

Rubio Espíndola (2005, como se citó en Vedia Domingo, 2016) propone algunas cuestiones a abordar a la hora de intervenir en un familiar transitando un duelo patológico:

- proponer una escucha activa para el que el familiar pueda hablar sobre ser querido fallecido y las circunstancias en las que fallece;
- propiciar la expresión emocional del paciente, ya sean estas vivencias de tristeza, pesar, desesperación u hostilidad;
- ayudar a elaborar al paciente que los sentimientos que lo albergan son totalmente naturales y normales;
- derivar para atención psiquiátrica si así lo necesitase

Otras intervenciones tienen como objetivo: facilitar la reconstrucción de la representación del yo, los otros y el mundo como resultado de los cambios por la muerte del ser querido; y ayudar a mantener una forma de relación con el familiar fallecido que resulte adecuada en la situación actual (Reverté y Rodríguez, 1998)

El equipo de cuidados paliativos, necesidad de interdisciplina

El trabajo que se realiza en cuidados paliativos requiere necesariamente un trabajo en equipo: un equipo interdisciplinario donde se pueda intervenir en distintas áreas de la vida del paciente y considerarlo un integrante más del equipo. Se deben tener en cuenta cuestiones médicas, psicosociales, éticas, culturales. Es decir, el sujeto debe considerarse de forma integral.

¿Por qué es necesario el equipo interdisciplinario? Talkiedin (2010) señala que el equipo tiene como desafío no solo tener en cuenta el aspecto médico y psicológico asociados a su enfermedad, sino también las características históricas, antropológicas, culturales y económicas de la población a tratar ya que, como se señalaba antes, el impacto psicosocial que ocasiona una enfermedad avanzada está altamente influenciado por estos factores. Por ejemplo, un trabajador social puede ser crucial para que una persona enferma que no cuente con recursos para realizar una internación domiciliaria, que tiene a su cargo hijos, pueda llegar a acceder a este recurso tan importante para mantenerse cerca de su familia. Por eso el equipo debe trabajar en conjunto, pensando siempre en el objetivo principal que es el bienestar y la tranquilidad del paciente.

Los médicos juegan un papel trascendental en los equipos siendo competentes en medicina, control del dolor y otros síntomas; es decir se dedican al manejo de la enfermedad. El enfermero, por lo general, es el que tiene más contacto con el paciente; este profesional se encarga de la atención física, el manejo de síntomas, y la organización del ambiente del paciente para que la atención sea la más adecuada. Los trabajadores sociales son los profesionales que hacen una evaluación de las

necesidades del paciente y su familia pero desde la perspectiva psicosocial; intentando resolver inconvenientes para acceder a los servicios de salud (Méndez, 2020).

Para que el equipo pueda trabajar lo mejor posible es necesario proteger su salud. Ya sea una asistencia psicológica o compartir sus experiencias y sus miedos en reuniones pueden ayudar a que su trabajo no se vea afectado..

Este equipo se construye día a día, no hay jerarquías entre las disciplinas. El objetivo es que con el tiempo se convierta en un todo, que es más que la suma de las partes, y que pueda responder a las distintas necesidades del paciente y la familia (OPS, 2007). Cuando se plantea que no hay jerarquía en el equipo significa que la palabra de nadie y de ninguna disciplina tiene más importancia. Lo interdisciplinario se vislumbra cuando la distribución de las funciones y la importancia de cada saber se define en relación al problema y no por la tradición de la profesión (Stolkiner, 2008). Es crucial que el equipo obtenga un lenguaje compartido y común, donde se eviten las guerras de las distintas disciplinas; para lo cual es necesario que en el equipo exista el agente que “comprenda horizontalmente el lenguaje de las distintas disciplinas en juego y opere como traductor” (Stolkiner, 2005, p. 8)

Trabajar interdisciplinariamente es un posicionamiento. Entendiendo que el campo de intervención es un campo donde conviven muchas disciplinas es lógico que muchas veces sucedan conflictos entre los profesionales. El trabajo interdisciplinario implica reconocer la incompletud que caracteriza a cada una de las disciplinas, en cuanto a sus herramientas y recursos para intervenir (Stolkiner, 2005).

Se vuelve imprescindible pensar con otros para poder situar qué aportes puede hacer cada profesional, en relación a los pacientes y al interior del equipo. Un trabajo en equipo implica pensar entre todos qué estrategias e intervenciones se hicieron y pueden hacerse. Este trabajo no es de una vez y para siempre, sino que ante cada nueva problemática hay que repensar el abordaje. Este abordaje tiene como objetivo principal lograr la mayor calidad de vida posible para el sujeto enfermo. (Di Donato et al., 2020)

Con respecto a la especificidad de nuestro rol en el equipo, Gatto plantea que la manera de trabajar con un paciente en cuidados paliativos debe ser de la misma calidad que en cualquier otra etapa o con otro paciente que consulte sin esta condición. Entonces ¿cómo nos situamos los psicólogos ante un sujeto que está pasando por una enfermedad terminal? ¿Qué posibilidades reales tenemos de intervenir y cómo podemos hacerlo?

El tránsito del profesional psicólogo en una institución hospitalaria plantea al profesional un cuestionamiento de sus códigos de comunicación, implica la reflexión sobre sus estrategias de acción y le obliga a tomar un camino de trabajo grupal con sus pares. La oncología es un campo de acción en donde todos los días suceden modificaciones en los paradigmas de acción del psicólogo (Richardet, 2004)

El equipo tratante pide interconsulta con el psicólogo cuando necesita repensar situaciones que les plantean un dilema ético (Di Donato et al., 2020) En estos casos, queda en el centro de la cuestión la angustia que despierta en el equipo las situaciones donde los pacientes deben tomar las decisiones en el final de su vida. Una viñeta que ejemplifica ésta cuestión es la siguiente: un paciente de 35 años con un tumor en la cavidad oral decidió, luego de varias intervenciones quirúrgicas, no proseguir con estas medidas. Si bien estas intervenciones no habían alterado su funcionalidad, sí habían producido mucho sufrimiento psíquico. La decisión de rechazar un procedimiento es un derecho incluido en la Ley 26529 de Derechos del paciente (2009). El paciente rechazó una cirugía cuando el equipo le informó la alta probabilidad de que no pueda volver a comer por sus propios medios. El sujeto deseaba poder vivir lo que le quedaba con vida pudiendo comer, no comulgaba con la idea de alimentarse por vía artificial. El paciente optó por un tratamiento analgésico para aliviar el dolor y mejorar lo más posible su calidad de vida. El médico que lo trató expresó a los psicólogos del equipo su angustia por la situación, ya que el paciente era muy joven para rechazar una opción que le permitiría extender su tiempo de vida. La posibilidad de decidir implica que el sujeto pueda mantener su autonomía y el equipo tratante no puede ignorar esta decisión o subestimarla. Los psicólogos trabajaron con el equipo

médico la ansiedad que les despertaba esta situación planteando “estrategias que apunten a que el paciente pueda vivir su vida sin dolor (en lo posible) respetando su decisión y ponderando el valor singular de la dignidad humana” (Di Donato et al., 2020, p. 52)

Son tres las dificultades que suelen enfrentar los equipos terapéuticos: dificultad de asumir su propia muerte, falta de entrenamiento y falta de experiencia personal cuando llega el momento de la agonía. Estas se presentan principalmente por el exceso de actividad y/o abandono institucional (Peczник, 2009), por ende el trabajo en equipo disminuye la posibilidad de que aparezcan estas dificultades. Cuando esto no sucede los profesionales pueden comenzar a sufrir burnout.

El burnout se refiere a una experiencia de agotamiento, decepción y pérdida de interés por el trabajo. Es decir, en el caso de cuidados paliativos, los profesionales no solo se enfrentan a una gran cantidad de horas de trabajo que los agota sino que también deben lidiar con procesos y situaciones de fin de la vida, y debiéndose enfrentar a decisiones éticas difíciles y con alto grado de estrés emocional.

Acinas (2012) indica, siguiendo a Mateos (2003), que en los equipos de cuidados paliativos se encuentran como causas de estrés más habituales: metas inalcanzables (intentar solucionar todo), y problemas organizacionales (problemas de administración, del equipo, sobrecarga laboral) y en menor medida temas relacionados con el enfermo y su familia. Cuando el estrés aparece asociado a los cuidados paliativos suele deberse a sentimientos de inadecuación de su rol.

Es necesario que el psicólogo pueda tener su propio espacio de supervisión. La supervisión es uno de los pilares sobre los cuales se logra sostener el trabajo del psicólogo clínico. La supervisión es el trabajo que desarrollan dos personas y que tiene como objetivo principal ampliar las configuraciones psíquicas del terapeuta sobre lo que ocurre, bajo el marco de un vínculo de transferencia- contratransferencia con el paciente. A partir de este proceso, los dos profesionales realizan un trabajo en conjunto con el conocimiento teórico previamente obtenido, para llegar a una comprensión

clínica que sea beneficiosa para el paciente (Espíndola, 2014, como se citó en Mendez, 2020)

La atención psicológica a pacientes con una enfermedad grave exige al profesional tener un gran conocimiento de este tema, ya que deberá suplir las exigencias psicológicas del sujeto en cuanto al apoyo emocional. Esto implica un trabajo personal que pueda ser capaz de darle aquellas herramientas para reconocer sus propias resistencias, los límites de su trabajo con respecto al trato con sus pacientes, así como aprender a encaminarlos dentro del proceso terapéutico (Mendez, 2020).

El paciente

Si bien la atención psicológica puede dirigirse a la familia o incluso al equipo profesional, el centro de atención es el paciente. La amenaza de su existencia sumado a la impotencia de sentirse sin los recursos para afrontar esta situación incrementa el padecimiento del sujeto. Aquí es cuando surge el pedido de intervención del psicoterapeuta bajo la forma de interconsulta.

¿Cuál es la clínica posible en esta situación? Siguiendo a Gatto (2017) la atención psicológica podrá ser directa con el paciente o indirecta con uno o varios familiares. Hay veces que el paciente no desea ser entrevistado, tal vez está debilitado o padece una pérdida de conciencia, en este caso el psicólogo puede incidir en el bienestar del paciente al trabajar con un familiar y generar una mejora en su entorno.

La principal tarea del psicólogo es reintroducir la dimensión subjetiva de cada paciente, espacio que es desplazado por el médico y soslayado por el padecimiento físico. El deterioro orgánico debido a la enfermedad desdibuja el cuerpo y los distintos mecanismos de defensa van perdiendo eficacia. Rescatamos la dimensión subjetiva a partir de que el sujeto pueda poner en palabras lo que siente o piensa cuando su vida está comprometida.

Como psicólogos debemos indagar y descubrir cómo interactúa el paciente con sus recuerdos, pensamientos y con las personas de su entorno. Es muy diferente el

pensamiento sobre la muerte cuando uno está sano y el pensamiento sobre la muerte cuando se está pasando dolor, se está debilitando y se le acota el tiempo.

El objetivo del psicólogo en el equipo de cuidados paliativos es sostener o mejorar el nivel de calidad de vida en medio de esa situación de deterioro físico y una vida amenazada. *“Al trabajo de alivio físico se agrega el alivio del sufrimiento psíquico”* (Gatto, 2017, pág 8)

¿Cómo abordamos al paciente? Con escucha activa y una disposición empática en un marco de contención y sostén, esto es lo principal. Es natural que los pacientes sientan miedo y que puedan comunicar el miedo que sienten resulta un alivio. Resulta esencial subrayar la importancia de la formación de los psicólogos en cuidados paliativos porque esta área tiene características específicas que no todos los profesionales pueden afrontar.

Por otro lado, debemos darle valor a la palabra del paciente, todo lo que diga debe tenerse en cuenta. Los pacientes, como indica Gatto, sienten la necesidad de compartir aquellos recuerdos o experiencias que han sido constitutivas de su vida.

La forma de comunicarse del psicólogo debe ser cuidada. Los silencios y los gestos, las expresiones y la presión en el contacto son aquellos recursos por los que opta el profesional cuando el uso del lenguaje se dificulta: debe encontrar las formas de hacerse entender más allá de las palabras, que es con lo que esencialmente contamos cómo psicólogos.

Por otro lado, ¿con qué mecanismos de defensa del paciente se puede encontrar el psicólogo?

Es natural que frente a lo que representa la propia muerte se observen respuestas de violencia, sobre la que trabajan luego diversos mecanismos de defensa. Anna Freud define a estos mecanismos como el conjunto de recursos psicológicos por los cuales el sujeto “a través del yo inconsciente, y buscando preservar sus sentimientos de seguridad se resguarda contra las angustias de los conflictos internos y miedo a las acechanzas del mundo exterior” (Freud, 1936 como se citó en Pecnik, 2009, p. 25). Enfrentarse al tránsito de una enfermedad incurable y al final de la vida no es fácil para

nadie, por eso en el sujeto se despiertan miedos, ansiedades, dudas, angustia. En muchas ocasiones el sujeto no se implica en su enfermedad; el sujeto enfermo recibe la información de su diagnóstico pero eso no significa su implicación emocional en la enfermedad que padece, a tal punto de que “habla de su propia muerte sin inmutarse” (Marino, s.f, p. 4).

Cuando existe un nivel de sufrimiento elevado se ponen en funcionamiento formas mentales de protección (Gatto, 2017) Uno de los mecanismos más frecuentes es el de negación permitiéndole al paciente distanciarse temporalmente de la amenaza y disminuir el impacto de esa realidad. A veces la negación puede transformarse en una defensa caracterológica y persistente que aísla al paciente y provoca que disminuya su interés en otras áreas de la vida. Este es un indicador de una posible mala calidad de muerte.

Todas las formas de intervenir con el paciente debe posibilitar darle un sentido al sufrimiento que está transitando.

También el sujeto puede reaccionar con acciones o dichos violentos. Muchas veces, la persona tiene un sentimiento de injusticia por lo que le pasa, de impotencia, por lo tanto es normal que reaccionen de esta forma (Pecznik, 2009). Interviniendo se puede llegar a que el sujeto catalice esta violencia llegando a convertirse en aceptación, sin embargo hay sujetos que, imposibilitados, van a volcar esta violencia hacia sí mismos o hacia los demás. La violencia sirve de defensa contra el sentimiento de impotencia que tienen los sujetos enfermos, angustia de abandono y soledad.

Pecznik (2009) indica que junto a la negación, otros mecanismos que suelen aparecer son la escisión, la desmentida, la vuelta contra sí mismo, la transformación en lo contrario y, aquellos que Sigmund Freud señala refiriéndose a la psicosis: la introversión y la regresión libidinal narcisista. No es la idea de este trabajo indagar sobre la especificidad de cada uno de estos mecanismos pero resulta necesario, saber que frente a estos pacientes nos podemos encontrar con murallas difíciles de derribar y que debemos realizar el mayor esfuerzo para lograrlo. De allí la necesidad de resaltar

nuevamente la importancia de la formación de los psicólogos que trabajan en esta temática.

El duelo

Es necesario incluir la noción de duelo en esta temática ya que son varias cosas que se van perdiendo. El duelo es definido por Sigmund Freud como una “reacción ante la pérdida de un ser persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal” (Freud,1915, p. 241). Como destaca Giussi (2007) esta definición permite abordar situaciones de pérdidas más abarcativas, no solo la pérdida de un objeto de amor.

El duelo, en el caso de pacientes cursando una enfermedad, se da en la dimensión de los proyectos de vida, los vínculos, la identidad laboral, cambios variados a nivel del cuerpo, la propia vida.

El duelo, a nivel fenomenológico, se caracteriza por un estado de ánimo doloroso, por la pérdida de la capacidad de amar, la disminución del interés por el mundo exterior e inhibición de las funciones, evitando toda actividad que no sea entregarse al recuerdo del objeto o ser perdido (Giussi, 2007). Si bien toda la vida consiste en realizar el duelo por múltiples situaciones y objetos, el del propio morir tiene características únicas (Pecznik, 2009). Entonces, en esta situación, podemos preguntarnos ¿qué sucede cuando este objeto que se pierde es la propia vida?.

En la dimensión temporal, el duelo implica un proceso y operaciones psíquicas que deben efectuarse. El trabajo de duelo tiene lugar en el terreno de las representaciones, es un proceso de elaboración que va desde la existencia psíquica del objeto hasta la inexistencia de éste, que daría fin al duelo. “Cada uno de los recuerdos y esperanzas que constituyen el punto de enlace en el que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consuma el desasimiento libidinal” (Freud, 1915, p. 243). Al finalizar el proceso de duelo, se renueva la posibilidad de elegir nuevos objetos para investir.

En los casos concretos a los que este trabajo nos lleva, el proceso de duelo comienza desde que se tiene conciencia de pérdida. Es decir desde que se comunica un diagnóstico desfavorable en cuanto a su evolución. A partir de allí, son múltiples las pérdidas y los cambios que el sujeto debe duelar durante la enfermedad.

Una de las principales es la pérdida de autonomía, que va ligado a la pérdida de dignidad. Por eso la importancia, mientras sea posible, que los cuidados paliativos puedan realizarse en el contexto de la internación domiciliaria. Pensemos en los múltiples cuidados que el sujeto debe recibir de sus cuidadores, que resultan de la imposibilidad de manejarse como lo hacía habitualmente. Por ejemplo, que le den de comer, que deban limpiarlo, bañarlo. Todas estas son cuestiones que hacen que el paciente sienta vergüenza y, por ende, se encamine a una pérdida de dignidad.

Otras pérdidas que se pueden observar en estos pacientes son la pérdida de privacidad (principalmente cuando el sujeto está internado en el hospital), el control financiero, la participación y el rol en la dinámica familiar en la que estaba inserto y también la pérdida de todo aquello que se era y ya no se es (Cerdá Carreras, 2020).

Con respecto a la muerte, Freud plantea que la muerte propia no es del orden de lo representable, sin embargo si es anticipable. En este sentido, la muerte confronta al sujeto con un agujero a nivel de la representación y según Freud, durante el desarrollo de la humanidad, la muerte del otro fue imponiendo una aceptación meramente intelectual de la idea de muerte, pero quitándole la significación de aniquilamiento de la vida (Giussi, 2007).

Marino (s.f) señala que si bien no hay elaboración posible de la muerte propia, existe el sentimiento de “estar enfermo” o el sentimiento de estar muriéndose, y esto da cuenta de algún tipo de registro de la información médica, algunas veces ausente en algunos pacientes. Entonces, el duelo por la propia muerte ¿es posible? Fulco (2002) responde que a veces es posible, sin embargo debe tenerse en cuenta que cada muerte es diferente, es única y será en cada encuentro entre paciente y analista que se va a jugar la posibilidad de realizar (o no) este último trabajo psíquico.

El sujeto trata de desinvertir el mundo y muchas veces, en el tiempo de vida que le queda, intenta afirmar vínculos que lo unen a otros, correr una carrera contra el tiempo tratando de arreglar cuestiones pendientes. Por otro lado, el psicólogo intenta sostener el deseo de vivir e integrar este movimiento libidinal al trabajo de duelo, para evitar lo que De M'Uzan denomina eutanasia psíquica (Fulco, 2002).

Hablar sobre la propia muerte es el más difícil de los temas que ha de afrontar el ser humano, y cuando está próxima las barreras para la comunicación se intensifican mucho más (De Lugo y Coca, 2008). Pero, como señala Gatto (2017), lo que resulta importante es que este proceso el sujeto pueda hacerlo acompañado, con un red que lo contenga. Una red que pueda ayudar a atenuar la ansiedad que despierta, y que a su vez le permite a esa familia hacer su propio trabajo de duelo.

Intervención psicológica con el paciente

Aresca (2004) señala que la disposición a la escucha clínica implica un desafío por el alto monto de angustia que moviliza en el sujeto pero que, justamente por eso, se torna un requisito ineludible en la tarea con los pacientes murientes. Claramente, la escucha clínica deberá adecuarse a cada sujeto, porque cada caso es singular por las características personales y tendrá como objetivos principales acompañar, sostener y ayudar en la elaboración de la muerte para cada sujeto

Los efectos de las intervenciones psicológicas en sujetos con enfermedad avanzada son beneficiosos, mejoran los mecanismos y recursos de afrontamiento y suelen disminuir los estados de tristeza, depresión, angustia por las que transita el sujeto. Si bien algunos estudios han dado prueba de esto y en los últimos años se ha avanzado sobre esta temática falta mucho por investigar.

Reverte & Rodriguez (1998) destacan algunos de los objetivos de la intervención en el duelo de los pacientes enfermos:

- favorecer el desahogo emocional
- orientar y promover la despedida del sujeto
- normalizar sentimientos y pensamientos

Entonces, el rol del psicólogo va a ser acompañar al paciente en todas las emociones durante la enfermedad frente a la proximidad de la muerte. También apoyarlo en su cotidianidad, en todas las pérdidas que lo van afectando (de diversas capacidades físicas, identidad laboral, tal vez alguna mutilación), escuchando, dando algunas sugerencias y recursos que permitan al paciente poder llevar un día a día más liviano. Es importante que el psicólogo pueda velar y acompañar para que el paciente pueda mantener su dignidad, su intimidad y su autoestima.

El valor del psicólogo también está en su capacidad para fomentar y facilitar la comunicación con la familia y el equipo tratante; a través de la propuesta de espacios donde el equipo, la familia y el paciente puedan aprovechar instancias que le permitan hacer catarsis, hablar de sus miedos, sentimientos.

Los psicólogos atendemos en la fase final de vida y, mientras, se intenta sostener la vida construyéndose a la par el pasaje hacia la muerte (Gatto, 2017). De este modo, Piczenik propone dos momentos cruciales en el proceso terapéutico del paciente. Por un lado, el psicólogo pulsará las posibilidades que posee el sujeto para tolerar el deshacer los mecanismos de defensa, a veces disfrazados en la violencia, que intentan desmentir o negar el fin. Por otro lado, deberá intentar rescatar el *quantum* posible de deseo de vida y placer “para promover la creatividad aún en este último momento” (Piczenik, 2009, p. 50).

Existen tres momentos claves en el tránsito de la enfermedad: el diagnóstico, la primera recurrencia y ante cada signo evidente de la progresión de la enfermedad. Estos momentos deberán ser encarados dentro del dispositivo terapéutico. Hay ciertos indicadores de que existe una dificultad psicológica en un paciente, estos son: el exceso de conductas demandantes, la reiteración de conductas confusas y los cambios de una queja a otra. En la constitución del encuadre y el dispositivo se deberá tener en cuenta circunstancias propias de cada caso: el nivel personal y la historia del paciente y su familia, el medio sociocultural y el equipo de profesionales intervinientes (Pecznik, 2009).

En la primera entrevista con el paciente se deberían indagar las fantasías de la enfermedad, de curación, la historia de dolencias y el tipo de fortaleza yoica. Por otro lado, determinar formas de funcionamiento, la evaluación de las defensas que están en juego, la autonomía, la funcionalidad, los grados de sublimación y la angustia (Bleger, 1973, como se citó en Pecnikz, 2009). Establecer estos criterios nos aproxima a la posibilidad de abordaje; permitiendo al psicólogo ir detectando cambios y movimientos en el tratamiento.

Es necesario que la primera entrevista sea realizada por el médico (especialista) y el psicoterapeuta, debido a que toda consulta de cuestiones médicas debe ser respondida por el equipo médico.

En las entrevistas siguientes el psicólogo podría trabajar en pos de establecer objetivos terapéuticos a corto plazo, ayudando en la elaboración de sentimientos de culpa, desesperanza, temor, frustración y violencia implícita. El objetivo será una mejor adaptación de la enfermedad y el tratamiento. Por otro lado, Gatto (2017) destaca que el sujeto pasa por un estado en el que pueda estar necesitado de contar ciertos secretos, ordenar algunas cuestiones pendientes, hablar con personas que hace mucho tiempo no ven y el psicólogo debe asumir un rol que permita soportar y organizar la asistencia global del paciente.

Resulta sustancial trabajar con el paciente la revalorización de metas diarias y a corto plazo para encontrar un sentido a aquello que se está perdiendo. Y al mismo tiempo instalar, a través del tratamiento, una nueva percepción del tiempo; por ejemplo quitando importancia si el paciente debe modificar turnos de la sesión, entendiendo que no sería una ruptura del encuadre. En tal sentido, el psicólogo deberá responder siendo más flexible respecto de los distintos inconvenientes durante el tratamiento. La certeza del fin embarcan tanto al paciente como al psicólogo a un cambio en las coordenadas temporo- espaciales, que obligan a redefinir las características clásicas del encuadre. Fulco (2002) señala que el tiempo es acotado, más o menos, pero es un tiempo limitado y repercute directamente en la dinámica del trabajo; la realidad fáctica, la enfermedad amenaza el trabajo con la realidad psíquica: los diagnósticos, exámenes,

tratamientos cruentos, el deterioro físico entre las sesiones que nos habla de un cuerpo que se va perdiendo. Estas condiciones irrumpen en el psiquismo tanto del paciente como del psicólogo, impidiéndole a este último hacer uso de sus posibilidades de pensamiento.

Es interesante el aporte de Pecnik (2009) ya que señala que el terapeuta deberá cuidar los límites de información, siendo que muchas veces el exceso de esta puede ser nociva. Algunos pacientes pueden interrogar sobre cuestiones que no podemos contestar, por ejemplo cuando preguntan: “¿cuánto tiempo me queda?”. En estos casos, es conveniente que el psicólogo se apoye en el principio de realidad y el sentido común para no alentar diversas fantasías.

Otra cuestión fundamental es que debemos desprendernos de la idea de pensar que interrogando o interviniendo sobre la enfermedad del paciente se va a conseguir una producción subjetiva, no siempre sucede. El paciente puede responder a las preguntas del psicólogo pero no es garantía de que esté realizando una lectura de su enfermedad o su situación. Marino (s.f.) plantea que es en el nivel del discurso donde el analista puede intervenir, ya que si la enfermedad no es representable de alguna manera, si no tiene existencia en su realidad psíquica, no será abordable por ningún esfuerzo psicoterapéutico. En este sentido, es necesario que el psicólogo esté advertido de las características del terreno que pretende abordar, ya que la actividad profesional debe ser coherente con ellas

Viñeta clínica

Creo pertinente sumar una viñeta que permita pesquisar algunas cuestiones clínicas que se fueron desarrollando. Es un caso que resolví tomar porque ilustra varias cuestiones por las que he transitado a lo largo del trabajo.

Es una viñeta que relata Marcelo Negro (2021) sobre una paciente que el atendió tiempo atrás.

La paciente tenía 50 años cuando fue diagnosticada con cáncer de páncreas, muy avanzado el cuadro. Dice no sentir dolor pero respira con dificultad. Frente a la falla en las intervenciones curativas se decide la internación domiciliaria con visión paliativa. Esta es una opción que permite a la paciente intentar mantener en lo posible su autonomía y estar con su familia.

En esta situación es llamado Marcelo, quien al llegar se encuentra con una primera complicación. La paciente ya contaba con un psicoanalista al que frecuentaba por lo que, antes de iniciar un tratamiento, había que resolver quién finalmente iba a ser su tratante.

Negro refiere que, en muchos casos, los pedidos en los equipos de cuidados paliativos resultan por demás burocráticos; es decir, la médica que se encargaba de la paciente, derivó el caso al psicólogo de cuidados paliativos sin conocer que ella ya hacía psicoterapia. La paciente resuelve hablar con su analista y empezar su tratamiento con Marcelo.

En la primera sesión, en su domicilio, ya la paciente presenta dificultades en el movimiento, le cuesta caminar. El motivo del pedido del psicólogo es la presencia de angustia y temor frente a una sensación de muerte inminente. Ella se pronuncia y relata: *“necesito alguien con quien poder hablar de la muerte, no encuentro con quién a mi alrededor, además no quiero angustiar a mi familia con ese tema”*. Por otro lado, agrega que R (su pareja) no quiere hablar del asunto. En este aspecto, hay que aclarar que con su psicoterapeuta anterior tampoco podía hablar de este tema ya que él repetía lo que ella escuchaba constantemente a su alrededor: *“ya va a salir adelante”*. Esto tiene que ver con la importancia de la preparación del psicólogo dedicado a esta área de la clínica ya que no es fácil hablar de la muerte y, en este caso, hubiese sido prudente una supervisión o tal vez la derivación. El psicólogo queda expuesto a un trabajo exigente con su propia finitud, sus propios duelos, su propia mortalidad (Ruda y Argumedo, 2008).

La paciente se daba cuenta de la gravedad de su salud pero lo que los otros le devolvían era que pronto habría una mejora o que tuviera esperanza y confiara en los médicos. *“Tengo la sensación, más allá de lo que me dicen, que cada vez tengo menos tiempo”*. Muchas veces la familia no puede aceptar la proximidad de la muerte de su

ser querido e incluso sienten que la persona puede curarse; sin embargo en este caso la paciente presenta una certidumbre con respecto a su final y no encuentra un oído que pueda escucharla y devolverle algo diferente.

Negro refiere que es la primera vez que una paciente le pide hablar de la muerte tan lúcidamente ya que no suele ser lo común. Por este motivo resolví citar este caso, ya que me resulta interesante que una persona busque poder elaborar, simbolizar algo tan complejo de representar como la propia muerte.

Como desarrolle durante el trabajo, el sujeto que siente muy próxima su muerte, muchas veces busca despedirse de su familia, trata de no dejar historias sin cerrar y en este caso ella busca dejar un legado también. En relación a esto, la paciente le dice al psicólogo: *“Antes del final, que no se cuando va a ser, quiero hacer dos cosas: escribir cartas de despedida para mis seres queridos y escribir un libro con las recetas de la familia”*. Ella tenía muy claro lo que quería antes de partir y el psicólogo podía estar allí para ser su sostén y aliviar la angustia si esto no resultaba como ella quería. El psicólogo interviene diciéndole que podían hablar de la muerte pero también de otras cosas, abriendo un espacio en donde, si ella lo deseaba, circulara algo más allá del tema de la muerte.

Las sesiones con la paciente se realizaban en su living, y en la mesa que estaba allí la paciente tenía libros, revistas, suplementos culturales; Negro señala que era una mujer muy culta y que le gustaba mucho la literatura. Si bien cada visita rondaba alrededor del tema de su miedo y la necesidad de despedirse, también se abrió un espacio, a partir de la intervención del psicólogo, donde se pudo desplegar algo del orden del deseo, de lo vitalizante, su amor por la literatura. El psicólogo le pidió leer uno de los suplementos culturales y comenzó a preguntarle qué le gustaba leer, qué autores, y allí se desarrolló toda una sesión dedicada a la literatura.

Con respecto al deseo de la paciente de escribir cartas a todos sus seres queridos, termina decidiendo escribirle sólo a su hijo por considerar que era el que más lo necesitaba; esto se resuelve porque ya se encontraba bastante grave, por lo que tuvo que renunciar a aquel objetivo inicial. Lo mismo sucedió con el libro de recetas que quería dejar a su familia, su cuerpo ya no le permitía hacerlo. El duelo que tenía que hacer era moderar el interés por despedirse de todos y allí el psicólogo tuvo que

intervenir porque ella estaba muy entusiasmada con la idea de las cartas. El duelo que tenía que hacer era que la despedida no dependía solo de ella y sus ganas de hacerlo. Luego comienza la etapa donde aparece el dolor, un dolor inespecífico que se evidencia en los pacientes terminales llamado dolor total, muy difícil de describir para el paciente. La angustia va en ascenso. En una de las sesiones ella llegó en silla de ruedas, somnolienta y sedada. El psicólogo le planteó volver al otro día pero ella le dijo que se quedara. Se evidencia la necesidad de hablar de la muerte en la paciente y continúa esta intención de buscar simbolizar algo de todo aquello. Le dice al psicólogo que, más allá de las cartas que necesitaba escribir, había algo más que quería hablar. *“No puedo cerrar el tema de la muerte, no se como pensarlo, no cierra, el fin no cierra”*. El psicólogo comenzó a notar que allí hubo algo del orden del quiebre subjetivo, que al principio estaba velado por la cuestión de las cartas y el libro de cocina.

El último día que el psicólogo se encuentra con ella, la paciente estaba en su habitación en una camilla y con mascarilla por lo que le resultaba muy difícil hablar. Sin embargo, estaba consciente y le había dicho a su empleada que dejara entrar a Marcelo en cuanto llegara. El le dijo que podría volver al día siguiente pero la paciente le responde: *“Por favor, quédese”*. Después de este pedido, no habló por media hora. Marcelo Negro resalta que es muy importante realizar una clínica diferencial del silencio con pacientes terminales. En una sesión con un paciente que no está en estas condiciones podemos pensar el silencio como una forma de habilitar que el discurso de este continúe. Pero en estos casos no sucede lo mismo, estamos en una lucha contra el tiempo. Ya estaba planificada la sedación terminal que se define como “un tipo de sedación paliativa orientada a la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima” (Díaz et al., 2019, p. 57).

Marcelo estaba sentado a su lado y ella despertaba de a ratos. En un momento, la paciente se sacó la mascarilla, se puso a llorar y gritó *“No quiero morir”*. Frente a esto, en la búsqueda de cómo intervenir, al psicólogo se le ocurrió que el significante que estaba en juego en ese momento era la despedida y le dijo *“¿cómo se despide alguien de sí mismo?”*. Ella se sacó la mascarilla, abrió los ojos de par en par y le respondió *“¿Sabe? nunca se me hubiera ocurrido hacerme esa pregunta”* se rió y agregó *“Chau”*.

Es interesante cómo esta intervención despierta en ella la posibilidad de una respuesta frente a todo esto que le ocurría, permitió en ella la posibilidad de despedirse de sí misma, o por lo menos un intento.

Al día siguiente la paciente había fallecido. El psicólogo se acerca al domicilio, porque es necesario que el profesional pueda encontrarse con la familia y ofrecerle sus condolencias. En este caso hay un reconocimiento de la pareja de la paciente hacia Marcelo, lo abrazó cariñosamente, y le expresó *“Usted no sabe lo que hizo por ella (...) desde que usted llegó, empezó a leer de nuevo y siguió leyendo hasta el final”*. El marido expresa un agradecimiento al psicólogo por haber permitido que se sostenga este espacio en donde se despliega algo en relación al deseo, con el deseo de la paciente.

Aspectos legales y éticos

Esta temática lleva a pensar sobre ciertas cuestiones delicadas y polémicas en la actualidad. Nociones como eutanasia, encarnizamiento terapéutico, muerte asistida, llevan a planteos sobre la autonomía del paciente y la decisión sobre la propia vida

Actualmente en Argentina contamos con la Ley 26.529 en relación a los derechos del paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Esta ley resalta los derechos esenciales del paciente como el derecho a ser asistido sin menoscabo y distinción alguna; derecho al trato digno y respetuoso; derecho a la intimidad, que tiene que ver con el estricto respeto que deben tener los profesionales por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad y el resguardo de la intimidad y confidencialidad de sus datos: el derecho a la confidencialidad ya que la documentación o información del paciente debe guardar la debida reserva; y el derecho a la autonomía de la voluntad, contando el paciente con el derecho de aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos, como así también revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

El paciente no puede ser obligado a aceptar ciertos procedimientos y puede manifestar su rechazo a ciertos procedimientos quirúrgicos, a la reanimación artificial, a la

alimentación o hidratación cuando su único efecto sea la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal.

El principio de beneficencia y maleficencia también irrumpe en la bioética. Mientras que la beneficencia implica la ayuda activamente la no maleficencia es abstenerse de realizar acciones que puedan causar daño. La beneficencia es orientador de la acción, se debe hacer el bien, se debe evitar el mal. Es a partir de estos principios que los médicos deben actuar en su relación con los pacientes. En este sentido, el avance de la ciencia trajo nuevos problemas éticos y uno de ellos es la cuestión del encarnizamiento terapéutico. El objetivo del médico no es solo salvar vidas y curar enfermedades, también debe reconocer en qué momento debe renunciar a estos objetivos y comenzar a orientar sus esfuerzos para aliviar el sufrimiento y ayudar al paciente a morir con dignidad. El encarnizamiento terapéutico se puede definir como la actitud del médico que ante la certeza moral que le dan sus conocimientos de que las curas o los remedios de cualquier naturaleza ya no proporcionan beneficios y solo sirven para prolongar su agonía inútilmente, se obstina en continuar el tratamiento (De Lillo, 2011).

En contraposición, el respeto a la dignidad del enfermo con la aplicación de medidas sencillas con el menor riesgo, costo y molestias posibles, evita el encarnizamiento terapéutico. Los cuidados paliativos van por este camino, no precipitan la muerte ni prolongan la agonía, sino que apoyan al paciente con una actitud paliativa mientras llega su muerte, para que muera con la dignidad deseada. En cuanto al apoyo psicoterapéutico también se debe respetar el derecho a la autonomía, ya que el paciente tiene el derecho a no hablar y no hay que insistir ni violentar los límites psíquicos subjetivos en el último tramo de la vida de alguien.

Los cuidados paliativos son una opción ética frente a la enfermedad terminal; se basan en el “reconocimiento de valor finito de la intervención médica, admite los límites de los medios terapéuticos y su inutilidad cuando no hacen más que prolongar la agonía” (De Lillo, 2011, p. 15)

Si bien en el presente trabajo no dedique especial énfasis a los cuidados paliativos con niños, el problema del encarnizamiento terapéutico infantil es diferente y el rol de la

familia no es el mismo que en el del adulto. Muchas veces la obstinación terapéutica tiene su base en las propias decisiones de la familia. En este sentido, puede el profesional psicólogo intervenir con la familia para poner en perspectiva el sufrimiento del niño y su necesidad de la supervivencia de él por su parte. Una intervención difícil ya que la familia tiene la intención de “hacer todo lo posible” a pesar de la información que ha transmitido el médico con respecto a la situación del paciente (Méndez et al., 2014). Negro (2021) cuenta que tuvo que intervenir con una familia que le pedían a su hijo que tenía que luchar, una frase superyoica de “vos tenes que poder”; en este sentido, el psicólogo trabajó con los padres que portaban semejantes frases que ejercían presión en el niño. Trabajó con ellos la idea de que el niño no tenía que poder nada; el niño les decía “no puedo más” y el padre le devolvía un “vos tenes que poder”. Negro señala que como efecto de la intervención la madre pudo poner en palabras y decirle al niño: “ya te podés ir, no te preocupes por nosotros”. Acá se puede ver la importancia del acompañamiento psicoterapéutico en estos casos para dejar que el niño pueda tener una muerte digna y sin dolor.

Conclusión

Para finalizar y a modo de conclusión podemos vislumbrar no sólo la necesidad de la existencia de los cuidados paliativos, sino la importancia que tiene la formación de los profesionales para poder llevar a cabo semejante tarea, entre ellos el psicólogo.

Como se ha desarrollado en este trabajo, es compleja la clínica en la que la muerte es un tema recurrente en el paciente, en la familia y en el equipo profesional que acompaña. El psicólogo debe tener la capacidad de lidiar con esta situación y si no realiza su propio análisis y supervisión puede intervenir desde un lugar no abstinentes, como se vió en el anterior psicólogo al que acudía la paciente de la viñeta. La supervisión es esencial porque los profesionales se encuentran constantemente enfrentando situaciones angustiantes y se encuentran cara a cara con la experiencia de la finitud.

En este sentido, es crucial remarcar que se necesita una formación mucho más profunda y extensa con respecto a la temática, no sólo para que las intervenciones de

los psicólogos sean las mejores posibles sino también para que el profesional pueda llevar a cabo esta tarea sin que le “sobrepase” esta carga y caer en el famoso “burn out” o que se comprometa tanto con el caso que termine afectándolo. Por otro lado, es importante que los equipos médicos puedan ir soltando el ideal del “curar cueste lo que cueste” y aceptar que muchas veces no se puede hacer más que ayudar al sujeto a irse en compañía y con dignidad, y no solo rodeado de máquinas. El psicólogo puede intervenir allí con el equipo para ayudar a analizar los miedos, ansiedad y las exigencias que sienten con respecto a su labor.

A lo largo del trabajo he pensado las dificultades de esta clínica con respecto a los obstáculos con los que se encuentra el psicólogo tanto con el paciente, como con el equipo y la familia. La formación psicólogo es apropiada para poder comunicar de la mejor manera al sujeto las situaciones que le conciernen; también la intervención con la familia que muchas veces entorpece la relación con el paciente y como éste transita su final de la vida; pero siempre comprendiendo que la experiencia por la que está pasando la familia no es sencilla.

Más allá de la cuestión de la elaboración de la propia muerte y de cómo nosotros podemos alojar e intentar acompañar al paciente, a la familia y al equipo, es claro que hay una necesidad de que los cuidados paliativos se expandan en todo el país y para toda la población. La cantidad de años que viven actualmente los seres humanos resulta en que muchos culminan su vida con limitaciones físicas o algún tipo de enfermedad, por eso es importante que las personas sean acompañadas para morir con dignidad y en paz. El trabajo del psicólogo se caracteriza por alojar al paciente para que le posibilite, a partir de la escucha y la palabra, desahogarse y aminorar su sufrimiento psíquico y permitirse elaborar y darle un sentido a todo aquello que le sucede.

Habiendo expuesto lo anterior, entiendo que es necesario que en nuestra facultad y en todas las facultades de psicología se pueda incorporar la existencia de nuestro rol en esta clínica, los obstáculos y las posibilidades que tenemos como profesionales de la

psicología. Por eso me parecía esencial desarrollar la cuestión del cuidado como algo que va más allá de lo técnico y que tiene que ver con el buen trato, con la ternura, con armar un lazo. Nuestra profesión nos implica profundamente con el sufrimiento ajeno y nosotros contamos con la escucha y la palabra como herramientas para acompañar. Entendiendo al otro como un semejante, un sujeto de derechos que debe tener la posibilidad de morir con dignidad, de decidir cómo quiere irse del mundo.

Bibliografía

Acinas, MP. (2012) Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*; 2:1-22

Acuña, C. H., & Chudnovsky, M. (2002). El sistema de salud en Argentina.

Alonso, J.P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2541-2548.

Aresca, Laura (2004). Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida. L. Aresca et al, *Psico-oncología, diferentes miradas*. Buenos Aires: Lugar. Recuperado de: <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>.

Ballarino, F (2022). Que son los cuidados paliativos y qué dice la nueva ley que busca garantizar el acceso. Chequeado. <https://chequeado.com/el-explicador/que-son-los-cuidados-paliativos-y-que-dice-la-nueva-ley-que-busca-garantizar-el-acceso/>

Bautista-Rodríguez LM. La calidad de vida como concepto. *Rev. cienc. ciudad*. [Internet]. 1 de enero de 2017 [citado 24 de julio de 2024];14(1):5-8. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/803>

Buedo, P., & Salas, M. (2019). Atención de la salud en domicilio: aportes desde la bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(2), 9-18.

Cabrera García, E; Victoria García-Viniegras, C; Agostini Suris, M. (1998). Modelo teórico metodológico para evaluar la calidad de vida. Informe de resultado. La Habana: Centro de investigaciones psicológicas y sociales.

Ceballos, Raúl Fernando (2022). Espacialidades y temporalidades donde habita el cuidado. 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Licenciada Laura Bonaparte.

Cerdà Carreras, R. M. (2020). El duelo en el paciente oncológico. Universitat Internacional de Catalunya.

Czeresnia, D.; De Freitas Machado, C. (2006) Promoción de la salud: conceptos, reflexiones, tendencias. Cap. 2. Buenos Aires: Lugar.

Cóppola, N., & Pino, S. D. (2009). ¿ A qué llamamos salud?. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio, 1.

De Lillo Leonardo. (2011), Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna [internet]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, Facultad de Medicina, Departamento de Humanidades Médicas, Unidad Académica de Bioética; Disponible en:

<http://www.fmv-uba.org.ar/comunidad/revistasylibrosdigitales/antropologia/Vol.%20VI%20Nro.%201%20a%-C3%B1o%202011/delillo%20-%20muerte%20digna.pdf>

De Lugo, M. D. L. Á. R. B., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1).

Díaz NA, Menocal MF, Espinosa DE, Duca IM, Giménez AC, Segovia R, Arcuri J, Zarbá JJ. Sedación paliativa terminal en cáncer. Experiencia institucional. *Oncología Clínica* 2019; 24 (2): pág. 56-59.

Di Donato, M. D. L. M., Giusti, S. D., & Amigone Forte, J. (2020). Cuidados paliativos: el rol del psicólogo en el abordaje interdisciplinario. In XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.

Freud S. Duelo y Melancolía. En: Obras completas. Buenos Aires: Editorial Amorrortu; 2000. p. 235-56.

Fulco, M. C. (2002). Duelo por la propia muerte: ¿duelo posible?.. Revista Uruguaya De Psicoanálisis,96,92-100. Recuperado en: <http://publicaciones.apuruguay.org/index.php/rup/article/view/1630>

García Vinegras, C. (2008) Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Capítulos 1 y 2. Buenos Aires: Editorial Paidós, Tramas Sociales.

Gatto, M. E. (2006). Duelo anticipado y conspiración del silencio. Psiconcología.org Disponible en: http://www.psiconcología.org/articulos/articulos_detalle.cfm.

Gatto, M. E. (2017). Abordaje psicológico a pacientes en fase final de la vida. Pensar el cáncer consideraciones desde la psiconcología. Selección de conferencias. Editorial Letra viva.

Giussi, Juan (2007). Algunas palabras en torno al duelo y la muerte. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio; año 0, no. 1. 35-36

Godino, A., Gómez Centurión y Richardet, G. (2004). El desembarco. La salud mental en los hospitales polivalentes de alta complejidad. 1° ed-. Córdoba: Comunic- arte Editorial.

Gómez Calle J. (2002) La familia y la enfermedad en Fase terminal, Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos (AACPASIS).

González Takieldin, M. D. L. Á. (2010). Impacto social y familiar ante la enfermedad incurable. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio, 2.

Guía de Cuidados paliativos (2014) Recuperado en <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALATIVOS/guiacp.pdf>

I.O.M.A. Programa Cuidarte. Recuperado en <https://www.ioma.gba.gob.ar/index.php/programa-cuidarte/>

Jacob, Graciela. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2014

Ley 26742 de 2012. Por la cual se establecen los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. 24 de Mayo de 2012. D.O. No. 32404

Ley 26678 de 2022. Cuidados paliativos. 05 de Julio de 2022. D.O. No. 34966

Marino, Ana.(s.f.) Cáncer y aparato psíquico . Recuperado en <http://psicooncologia.org.com>

Mendez Posligua, Vanessa. (2020). El duelo del psicólogo frente a la muerte de un paciente oncológico. Tesis de grado. Universidad Católica del Ecuador.

MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia.Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Mertehikian, A. (2007). Historia de los cuidados paliativos. MEDPAL, Interdisciplina y domicilio.

<https://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/8450/all-0001.pdf?sequence=1>

Michalewicz, A., Pierri, C., & Ardila-Gómez, S. (2014). Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización. Anuario de Investigaciones, XXI(), 217-224.

Nadal, C., Pincemin, I. (2012). Cuidados paliativos: derecho al final de la vida. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social

Nadal, C. (2018). Abordaje de la familia en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado en <https://www.youtube.com/watch?v=UjsZAJxyueQ>

Negro Marcelo [Colegio de Psicoanalistas.(2021) El sujeto frente a su muerte. Psicoanálisis en cuidados paliativos. Recuperado en <https://www.facebook.com/colegiodepsicoanalistas/videos/541515573536841/>

OMS. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. (2014). WHO. 48.a edición Con las modificaciones adoptadas hasta el 31 de diciembre de 2014 <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

Organización Panamericana de la Salud. Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico. 2da ed. OPS; 2007 <https://www.paho.org/es/documentos/cuidados-paliativos-guias-para-manejo-clinico>

Pastrana, Tania., De Lima, Liliana., Sánchez- Cárdenas, Miguel Antonio., van Stejin, Danny., Garralda, Eduardo., Pons, Juan José. y Centeno Cortés, Carlos. (2020). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2da edición). Recuperado de

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>

Peczник, A. (2009) Violencia y terminalidad terapéutica [Tesis de Posgrado, Universidad Nacional de La Matanza] <http://repositoriocyt.unlam.edu.ar/handle/123456789/941>

Reverté, M. A. L., & Rodríguez, E. D. G. (1998). El duelo en cuidados paliativos. In Libro de Resúmenes del 2º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander (pp. 112-117).

Ruda, L. y Argumedo, D. (2008). ¿ Duelo frente a la propia muerte?: aplicabilidad de la teoría del duelo a la muerte de uno mismo.

Saforcada, E.; De Lellis, M. (2010) Psicología y Salud Pública, Primera y tercera parte. Ámbito de conceptualización. Buenos Aires: Paidós.

Santoro Lamelas.(2016) La salud pública en el continuo salud-enfermedad: un análisis desde la mirada profesional. Rev. salud pública. 18 (4): 530-542, 2016

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (2014). Guía de cuidados paliativos. Sf. Recuperado de: <https://www.secpal.org/Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

Stolkiner, A. (2005, October). Interdisciplina y salud mental. In Conferencia presentada en las IX Jornadas Nacionales de Salud Mental-I Jornadas Provinciales de Psicología Salud Mental y Mundialización: Estrategias Posibles en la Argentina de Hoy. Posadas (Vol. 5).

Tobar, Federico. (2001) Breve historia de la prestación del Servicio de Salud en la Argentina.

Toro, L. B., Flores, S. L., Gil, J. R., Domínguez, R. C., Marín, T. G., & Prado, M. A. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina paliativa*, 14(3), 0.

Uriarte Méndez, A., Vila Díaz, J., Pomares Pérez, Y., Prieto Apesteguía, A., & Capote Padrón, J. (2014). La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. *Medisur*, 12(1), 16-23.

Vedia, V. (2016). Duelo patológico: factores de riesgo y protección. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia*, 6(2), 12-34.

Villalva, A. (2014) APS y Modelos de sistemas de atención de la salud, Ficha de Cátedra.