

El paciente con enfermedad terminal. Los intocables de la medicina

J. Sanz Ortiz y R. E. Bild*

*Jefe de Sección de Oncología. Servicio de Medicina Interna.
Centro Médico Nacional Marqués de Valdecilla. Santander
Psicoanalista del King's College London.

El individuo que enferma con una dolencia grave, por ejemplo cáncer, encuentra casi siempre un equipo médico capaz de utilizar todos los recursos disponibles para su tratamiento. Se abunda en la aplicación de la tecnología más avanzada, se dedica tiempo al paciente, se le alienta para sobrellevar las dificultades de los tratamientos. Entre los miembros del equipo hay entusiasmo, los intercambios de ideas acerca de enfoques, métodos y terapias son fecundos. La actividad es intensa y nadie escatima esfuerzos. Existe un objetivo unificador, hay que salvar al paciente, curarlo o prolongar su vida. En los congresos nacionales e internacionales los ponentes argumentan, confrontan y enriquecen los conocimientos sobre el tema. Hay un espíritu de creatividad y energía. Si queremos describir la atmósfera que impregna esta situación, podemos decir que está llena de actividad, sonido, pautas en común y discrepancias¹.

Si el paciente cura o prolonga su vida con un nivel aceptable de calidad, se comparte en el equipo una sensación de triunfo y eficacia. El paciente ha cooperado y recibe el estímulo y aceptación de sus médicos y familiares. Hasta aquí la parte feliz de nuestra historia.

Pero ¿qué pasa si los tratamientos no alcanzan el efecto esperado, si los síntomas (dolor, disnea,...) se intensifican y la enfermedad avanza hasta un punto que no se puede controlar? Cuando el proceso se vuelve irreversible se entra en la etapa final de la enfermedad. Aquí entonces todo cambia. Veamos la secuencia de la alteración en los parámetros antes mencionados. El primer factor, el tiempo que se da al paciente, se reduce rápidamente, casi desaparece. El médico, en la mayoría de los casos, considera que ha hecho todo lo posible y que su tiempo debe dedicarlo para los pacientes que pueden responder de forma eficaz a la terapéutica. En segundo lugar, en el equipo existe una sensación de malestar frente al paciente con enfermedad en fase terminal, la euforia de la etapa anterior se transforma en una vivencia de fracaso y automáticamente el impulso hacia el paciente cambia hacia el rechazo, que consciente o inconscientemente se expresa por medio de visitas más bre-

ves y cada vez menos frecuentes. En la atmósfera anteriormente descrita el sonido de las conversaciones acerca del paciente y sus problemas se convierten en silencio². En tercer lugar, el paciente se vuelve poco colaborador y simpático. Se experimenta como molesto, provocador, exigente y entra en la categoría de paciente difícil.

Son los mismos protagonistas de la historia, el equipo médico sanitario y el paciente, pero curiosamente la atmósfera pertenece a un guión diferente: pasividad, ausencia de discrepancia y aislamiento del paciente. La actitud del médico hasta entonces activa, entusiasta y creadora, se transforma en pasiva y desalentadora. El tiempo que dedica al paciente se convierte en el mínimo indispensable y encuentra en la evasión su mejor mecanismo de defensa.

La pregunta obvia es: ¿por qué un cambio tan radical? El modelo médico tradicional nos enseña que el médico debe cuidar y curar el paciente. Lamentablemente y por una variedad de razones que no podemos tocar aquí por la extensión de este trabajo, los médicos hemos ido olvidando nuestra obligación de cuidar y nos hemos concentrado, con toda la tecnología disponible a curar². Al crearse esta dicotomía entre estos dos componentes complementarios de la actividad médica se entiende que cuando la enfermedad entra en estado terminal y la función de curar ya no es válida, nos sentimos incapacitados para ofrecer al paciente los cuidados que necesita desde ese momento hasta su muerte. El período de tiempo que separa el diagnóstico de enfermedad terminal y el momento de la muerte del paciente puede ser de varios meses y los últimos días de una vida son, por su misma naturaleza, los más importantes.

En la asistencia al paciente con enfermedad terminal se produce una infrutilización de los recursos del cuidar por falta de información y adiestramiento en las técnicas y metodología científicas disponibles en la actualidad: control de síntomas, apoyo psicológico, problemas emocionales, religiosos, económicos, de relación, y otros. Por lo tanto, para el grupo terapeuta si no dispone del conocimiento de las técnicas adecuadas, para resolver con eficacia las necesidades del enfermo, el paciente deja de ser objeto de su atención y pasa a una situación de aislamiento, rechazo e inabordabilidad, de ahí el título de nuestro trabajo «los intocables de la medicina».

Correspondencia: Dr. J. Sanz Ortiz. La Pereda 10-A. 39012 Santander

Manuscrito recibido el 11-1-1985.

Med Clin (Barc) 1985; 84: 691-693

Para no caer en un simple ejercicio académico, muy lejos de nuestra intención, al considerarnos fundamentalmente clínicos, intentaremos aclarar lo que a nuestro juicio se ha dicho hasta ahora de manera vaga o como especulación teórica.

Tres puntos esenciales son los que hay que analizar: 1) interacción médico-paciente con enfermedad terminal, 2) interacción paciente-familia y 3) importancia de la fase terminal.

Interacción médico-paciente con enfermedad terminal

Si el médico desconoce su función de cuidar se produce una sensación de fracaso y de rechazo hacia el paciente que va a morir. Es como si dijéramos: aquí ya no tengo nada por hacer, mi labor ha terminado. El enfermo percibe que se le abandona y que su familia toma una actitud similar, entrando así en un aislamiento que no debe confundirse con aceptación. El aislamiento aquí es una protesta y una manera de decir: pues si me abandonáis yo no voy a daros lo último de mi tiempo. Esto hace suponer que el paciente conoce la naturaleza de su estado. Nuestra experiencia clínica nos indica que en la mayoría de los casos el paciente sabe que va a morir, pero no siempre lo comunica. Muy frecuentemente entra en el doloroso juego a que lo somete el equipo sanitario que lo asiste y la propia familia: ya verá como mejora, se le ve mucho mejor. El paciente sigue el curso de esta situación falsa porque no se permite expresar sus propios sentimientos³. El resultado es un sufrimiento psíquico intenso que le impedirá morir con aceptación y tranquilidad.

Interacción paciente-familia

La familia sigue, casi siempre, la faceta cultural de su especial criterio frente a la muerte, reforzado o modificado por la actitud o sugerencias del equipo médico. Cada familia vive la relación con el paciente moribundo siguiendo las pautas de conducta que esa unidad ha mantenido cuando el enfermo estaba sano. Uno piensa que una familia armoniosa tiene más recursos para cuidar a uno de sus miembros, que una en que los conflictos existen previos a la enfermedad. Sin embargo, esto no es así. La enfermedad terminal moviliza la patología familiar encapsulada justamente cuando se necesita mayor solidaridad y apoyo, el enfermo puede encontrarse con el rechazo de su compañera o de sus hijos. El paciente es confrontado así, en adición a su enfermedad, con respuestas familiares imprevisibles que lo alienan aún más.

Importancia de la fase terminal

Ya hemos mencionado que los días o semanas previos al desenlace constituyen para el paciente los más importantes de su vida. Si el objetivo es que éste pueda morir con tranquilidad y aceptación, este último período es de gran actividad psíquica. El paciente hace un balance de sus relaciones, de su vida, intentará reconciliarse consigo mismo, con su fe si la tuviese,

con su familia y con los miembros del personal sanitario que lo han asistido⁵. Pero debido a su situación muchas veces de debilidad o de dolor, no puede llevar a cabo esta tarea dejando así un trabajo incompleto, y llegando a su muerte con sensación de verdadero fracaso y desesperación. Es aquí donde el equipo sanitario y la familia pueden ayudar al paciente a negociar esta etapa⁶.

A nuestro entender creemos que no existe una manera de morir ni una forma de tratar al paciente moribundo; sin embargo, existen tantas muertes y formas de asistirla como individuos hay. En otras palabras, cada persona experimenta la etapa final de su ciclo vital de una manera única e intransferible. Por lo tanto, es imposible estandarizar una metodología para tratar a estos pacientes, como se estandarizaría un protocolo de quimioterapia. No obstante, existe una terapia eficaz para la atención de estos pacientes cuando han entrado en la etapa terminal, una terapia individual y personalizada. La base de la misma radica en la aplicación de la teoría y del método psicoanalítico que nos permitirá comprender el lenguaje del enfermo. En cuanto a la base teórica basta recordar que, de acuerdo con lo escrito por Freud⁷, la mente humana tiene procesos inconscientes que determinan su conducta y las pautas de normalidad y patología. Esto quiere decir que cuando el individuo enferma de una dolencia fatal, se exacerba su patología psíquica preexistente, superponiéndose a nuevos cuadros psicopatológicos propios de la situación.

En cuanto a la metodología distinguimos dos apartados: 1) control de la sintomatología del paciente a nivel físico-biológico y 2) aplicación de los recursos técnicos psicoanalíticos, que ayudan a controlar la psicopatología emocional del paciente y de su familia, tanto durante la fase terminal, como posteriormente en el duelo.

Con respecto al primer punto el objetivo es mantener al paciente confortable y alerta, mediante las técnicas y terapéuticas adecuadas que controlen sus múltiples y diversos síntomas (dolor, disnea, ascitis, insomnio,...). La descripción de estas medidas se sale del objetivo de este trabajo.

Desde el punto de vista del control de la psicopatología emocional del paciente, éste se realiza mediante la aplicación de los recursos técnicos psicoanalíticos⁸: transferencia, interpretación de fenómenos inconscientes, entendimiento de lo que pasa en el mundo interno del paciente y también en el del propio terapeuta, fenómeno llamado de contratransferencia⁹. Pero más allá de estos términos técnicos, con los que muchos no necesariamente están familiarizados, podemos describir nuestro enfoque como una extensión de lo que es esencial en psicoanálisis. Crear una atmósfera de mutua confianza, para lo que se necesitan dos elementos básicos indispensables: tiempo y una actitud de escucha. Esta relación una vez formada, permite el médico terapeuta y al paciente una actitud de descubrimiento conjunto. Ligados por este vínculo el terapeuta funciona como objeto reestructurante del paciente. La aplicación del psico-

análisis en estos pacientes es vivencial y emocional. Existe entonces la posibilidad de la sorpresa y del descubrimiento recíproco, de una tarea conjunta y creativa.

Entendido así, el cuidado del paciente con enfermedad terminal tiene un doble éxito. Por un lado, permite al paciente reelaborar sus conflictos, reconciliarse con él mismo, con su entorno y con su familia, en suma vivir su etapa final como algo creativo donde él es el protagonista vital. Por otra parte, se evita la sensación de fracaso en el personal que lo asiste, ya que, cuando hacemos el balance una vez que el paciente ya ha muerto nos damos cuenta que lo hemos ayudado a despedirse y morir con aceptación. Queda en el equipo la sensación de un trabajo completo y bien realizado. El paciente completa su ciclo vital y el personal que lo ha acompañado gana esclarecimiento sobre las formas de morir y, a la postre, aprende a poder manejar mejor una situación límite que algún día será también la nuestra.

En nuestra Sección de Oncología seguimos estos lineamientos en el quehacer diario y podemos asegurar que aquellos intocables que veíamos antes, aquellos terminales que evitábamos, hoy nos brindan en la reciprocidad que emerge del encuentro diario, una situación vivencial y emocional que nos enriquece.

BIBLIOGRAFIA

1. Gordon R. Death, creation and transformation: intra-psychic interdependence. En: Fordham M, Cordon R, Hubback J. Lambert K, ed. *Dying and creating, a rearch for meaning*. Londres: The Society of Analytical Psychology 1978; 15-164
2. Saunders CM. Tratamiento apropiado, muerte apropiada. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona; Salvat, 1980; 1-12.
3. Poss S. Caring for the dying person and his relatives. En: Poss S, ed, *Towards death with dignity*. Londres George A en and Unwin 1981; 58-106.
4. Pincus L. Interaction as a concept for understanding bereavement. En: Pincus L, ed. *Death and the family. The importance of mourning*. Londres; Faber, 1974; 39-49.
5. Stedeford Averil. Psychotherapy of the dying patient. En: Corcha, Corr DM, ed. *Hospice care, principes and practice*. Londres Faber and Faber, 1983; 197-208.
6. Kübler-Ross E. *Letting go. On children and death*. Nueva York; Mac Millan, 1983; 167-195.
7. Freud S. El inconsciente y el enfermar. En: Numhauser J, ed. *Esquema del psicoanálisis*. (Según la ordenación de la Standard Edition). Volumen VII. Madrid: Biblioteca Nueva, 1972; 2.741
8. Freud S. Transferencia. En Numhauser J, ed. *Lecciones introductorias al psicoanálisis, lección 27*. (Según la ordenación de la Standard Edition). Volumen VI. Madrid: Biblioteca Nueva, 1972; 2.391-2.401.
9. Freud S. Contratransferencia. En: Numhauser J. ed. *El porvenir de la terapia psicoanalítica*. (Según la ordenación de la Standard Edition). Volumen V. Madrid: Biblioteca Nueva, 1972; 1.566.