

DIALOGOS ENTRE LA SALUD MENTAL Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CAMPO DE LA INTERCONSULTA.

Sabrina Morelli; Cecilia Spikermann; Lucía Bonifacio; Camila Lizzano
lucibonifacio1404@gmail.com

Hospital de Gastroenterología Bonorino Udaondo.

Abstract:

En el presente escrito se abordará el trabajo realizado desde el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Udaondo, durante el seguimiento en interconsulta de un paciente con diagnóstico de cáncer de páncreas avanzado. Se abordarán los interrogantes que se presentan durante el trabajo cotidiano: ¿Cómo abordamos el sufrimiento en el final de la vida? ¿Hasta dónde un diagnóstico y el límite de la vida llevan a la farmacologización del sufrimiento existencial? Haremos un recorrido por categorías que no provienen necesariamente del campo de la salud mental pero dialogan con los estudios de la subjetividad.

Palabras clave: cuidados paliativos – sufrimiento existencial – depresión mayor - desmoralización

Introducción

El presente trabajo surge a partir de nuestra experiencia como residentes en la Residencia Post-básica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos (CP) del GCBA, con base en el Servicio de Oncología del Hospital de Gastroenterología Dr. C.B.Udaondo. Actualmente, el equipo de trabajo de CP está conformado por tres profesionales de planta (dos médicas paliativistas -una de ellas, coordinadora- y una trabajadora social), y por los profesionales en formación de la residencia de dos años de duración: una jefa de residentes (psicóloga clínica), una residente de segundo año, terapeuta ocupacional, y tres residentes de primer año: una psicóloga clínica, una farmacéutica clínica y otra terapeuta ocupacional.

La modalidad de trabajo del equipo es interdisciplinaria, con el objetivo de construcción conjunta de las problemáticas y sus abordajes, en función del paradigma de los CP,

que apunta al tratamiento integral del paciente con una enfermedad limitante de su vida, y de su círculo socio-afectivo (unidad de tratamiento, UT). Dicha modalidad transita por momentos de transdisciplina, atravesamientos temporales que arman diálogos transversales donde la especificidad de lo disciplinar deja lugar a la construcción de una realidad de abordaje que no le pertenece a ninguna en particular.

La asistencia clínica se realiza por interconsulta en las salas de internación (de clínica gastroenterológica y cirugía), y por seguimiento en los consultorios externos de Oncología y en el Hospital de Día oncológico. También se realiza seguimiento telefónico de todas las UT evaluadas por nuestro equipo, para facilitar no sólo el seguimiento sino también el cuidado de la situación de fin de vida de los pacientes y familias que hayan decidido atravesar el proceso de morir en el hogar. En este punto, resulta necesario subrayar, que no olvidamos que nuestra práctica se encuentra sujeta a determinantes institucionales que la condicionan.

La población abordada está conformada por pacientes adultos, con patologías oncológicas avanzadas (gastroenterológicas), desde el diagnóstico -o incluso antes, cuando el mismo está en estudio, pero ya hay síntomas-, hasta el duelo de los familiares una vez fallecido el paciente, al cual se acompaña y evalúa en caso de necesitar tratamiento específico y derivación.

El atravesamiento de enfermedades avanzadas que amenazan la vida, implica una ruptura en la cotidianeidad, en la identidad y la vida misma de las personas involucradas (no sólo el paciente enfermo), que muchas veces deviene en un proceso de adaptación y ajuste a la nueva situación, y muchas otras representa un conflicto existencial por excelencia: la confrontación con nuestra finitud y muerte, con interrogantes filosóficos, existenciales, éticos, bioéticos, etc., que no sólo implican el sufrimiento de los pacientes sino que también interpelan a los agentes de salud en su función asistencial y social. Contamos con legislaciones, marcos normativos, marcos teóricos y categorías para el tratamiento de aquello que nombramos. Ahora bien, ¿qué ocurre si nos situamos en el problema previo al tratamiento? ¿Qué nombramos? En este breve recorrido, pondremos de relieve la tensión entre diferentes modos de abordar el sufrimiento en el final de la vida, desde dos campos discursivos puestos en

diálogo, el de la Salud Mental (SM) y los CP, a partir de un recorte clínico que podría servir como disparador de interrogantes.

Recorte clínico

Juan era un paciente de 70 años, a quien dos meses después de haber sido diagnosticado de un cáncer de páncreas avanzado con metástasis hepáticas, fue internado en la sala de clínica médica por un cuadro de ictericia, dolor abdominal de difícil control y pérdida severa de peso. Se pidió la intervención del equipo de CP para el control del dolor y el acompañamiento a la UT en el contexto de una corta expectativa de vida. En un primer momento, Juan se mostraba predispuesto al diálogo y podía hablar de lo insoportable que le resultaba el proceso de enfermedad e internación. Sus temores se asociaban al final de su vida, aunque muchas veces, la ansiedad, las preocupaciones y el malestar se desplazaban a temas aledaños, que bordeaban lo impronunciable que le resultaba imaginar y poner en palabras que a la brevedad moriría. El trabajo con la “conciencia de enfermedad” que muchas veces es un horizonte a alcanzar con algunas patologías, convoca a cierta racionalidad y/o utilitarismo que con miras a reforzar las decisiones autónomas no hace más que generar iatrogenia y sufrimiento si se aplica como norma. Tratamos, entonces, de respetar el proceso singular de afrontamiento, en el que conviven fantasías, expectativas irreales, negaciones, y también momentos de conexión con lo inexorable de la finitud. Apuntamos a que la distancia entre la realidad del paciente y su expectativa no se transforme en un abismo: nuestra especificidad está en esa misma brecha. Sin embargo, luego de unos días, la distancia se acentuó: Juan centró sus preocupaciones en la alimentación, con miras a acceder a un tratamiento quimioterápico, a pesar de que el mismo se evaluó desproporcionado. Se mostró reticente al diálogo, irritable con el equipo y con su mujer, única familiar y cuidadora principal. Este fue el punto de confluencia -y conflicto- entre el conocimiento y un no querer saber: la comunicación de “malas noticias”, racional, gradual y con fundamento médico chocaba frente al muro de la sordera emocional; que también tuvo su punto de fuga: “¿Me quieren decir que ya no hay más solución que la tumba?”. El temor y la frustración dieron paso al enojo. Su mujer no lo reconocía en el maltrato actual, y el

diálogo terapéutico se imposibilitó. Sin embargo, siguió respetando procedimientos de enfermería y recibiendo sus medicaciones, manteniendo el dolor controlado. Pidió ir a su domicilio, y trabajamos sobre pautas de cuidado con su pareja, a quien acompañamos telefónicamente, sosteniendo la escena de cuidado desde lo emocional hasta la supervisión en la toma de medicación y los acelerados cambios del cuerpo que traían nuevos síntomas. Muchos se solapaban con un posible cuadro depresivo: se negaba a la ingesta, alternaba su ciclo de sueño-vigilia y oscilaba entre la somnolencia y el insomnio, presentaba mayor debilidad, astenia y finalmente, anhedonia. Comenzó a negarse a la toma de medicación y a expresar ideas de suicidio, al solicitarle a su mujer la compra de cianuro para “finalizar la agonía”, en tanto la muerte no acontecía. Indicamos a su mujer que la situación ameritaba una internación, que ya no se podía sostener el deseo del paciente de fallecer en su domicilio, y reforzamos que ella también necesitaba cuidado, al evaluar su claudicación. La internación permitió controlar sus síntomas físicos, y darle lugar a la mujer para que iniciara un tratamiento psiquiátrico, en tanto la contención psicológica de nuestro equipo se mostraba insuficiente para el desborde emocional que desencadenó la agonía de su marido, quien falleció a los pocos días de ser internado, con un cuadro confusional que impidió desde su reingreso un diálogo posible con él.

Diagnósticos diferenciales

Las dificultades para realizar un diagnóstico del estado anímico de un paciente que transita sus últimos días de vida supone el desafío diario de la clínica de los CP. La importancia de una evaluación multidimensional adecuada para brindar el tratamiento acorde es fundamental para preservar la dignidad y la mejor calidad de vida posible del paciente. Surge así la necesidad de reflexionar respecto de los distintos diagnósticos posibles, en tanto implican tratamientos particulares. Entre los extremos de suponer que todo aquel que muere se deprime y por ello normalizar su situación, sin la evaluación pertinente por SM, y el otro extremo de suponer lo mismo y así psiquiatrizar toda muerte, nos planteamos la necesidad de evaluación en cada situación en particular, en pos de evitar la farmacologización de un sufrimiento existencial. En esta línea, desde los CP se ha propuesto el síndrome de desmoralización como una

alternativa al diagnóstico de depresión, el cual si bien aún no se legitimó en el campo de la SM entrando en el DSM-V, representa cuantiosos estudios, artículos publicados y escalas de medición de otros profesionales médicos, que recortan su práctica en el proceso del morir. Rudilla y cols. señalan que: “aun asumiendo que el estado de ánimo deprimido puede ser una respuesta adaptativa o normalizada en el paciente paliativo, no se debe considerar como «normal» cualquier manifestación de tristeza en sus diferentes grados” (2015, p. 329). La desmoralización se define como la conciencia de incapacidad para afrontar la enfermedad, con sentimientos de impotencia, desesperanza, incompetencia subjetiva y consecuente pérdida de control. La diferencia respecto de la depresión se situaría en la ausencia de anhedonia, en la pérdida del sentido de la vida que podría llevar al deseo anticipado de muerte y en un afrontamiento evitativo, a diferencia del retraimiento más propio de la primera. Los pacientes “desmoralizados” podrían, aún con una visión pesimista (¿realista?) hacia el futuro, disfrutar de situaciones reales o imaginarias, y de las interacciones que les produzcan placer. Otra de las diferencias radicales entre ambos diagnósticos reside en la importancia que le otorgan a los síntomas somáticos: mientras que en la depresión, serían igual de importantes que los aspectos cognitivos, en la desmoralización son causados específicamente por la enfermedad de base, poniéndose entonces el acento en los aspectos emocionales y cognitivos, específicamente existenciales.

Intervención y tratamiento

Ahora bien, ¿qué implica en términos prácticos la diferencia epistemológica y disciplinaria? ¿Se trata de un recorte de una parcela de saber con objetivos de legitimar un poder (de incumbencia)?

Al presentarse como alternativa a la depresión en el caso de las enfermedades crónicas, físicas y terminales, el síndrome en cuestión se acompaña de intervenciones terapéuticas específicas. Si bien parece superponerse con lo que entenderíamos por sufrimiento existencial, se diferencia en su legitimación: se constituye como un síndrome, de manera que sería una categoría del discurso médico, y no del campo de las ciencias sociales o los estudios de la subjetividad.

Una de las líneas terapéuticas más reconocidas en su caso es la que proviene de la confluencia de las dos especialidades en tensión: los CP y la Psiquiatría. El psiquiatra Chochinov ha propuesto la “terapia de la dignidad” como abordaje específico en el final de la vida, cuyos ejes serían la preservación de la dignidad personal (continuidad del yo, conservación de los roles, construcción de un legado y continuidad de la autonomía en relación a las modalidades de afrontamiento particulares), social (red de apoyo y cuidados, calidad de su presencia o los problemas respecto de su ausencia) y en relación a la enfermedad misma (incluye la calidad de la atención, el control y alivio de los síntomas como nivel más básico). A partir de estos ejes se podrían pensar modalidades de abordaje disciplinar específico para cada cual, y en interrelación.

Si tenemos en cuenta las dimensiones del síndrome, se desprenden de cada una posibles vectores de abordaje terapéutico: el trabajo con la pérdida de sentido de la vida -en el que se destacan la terapias del significado y existenciales-, el abordaje de las dificultades de afrontamiento (la desmotivación, sensación de renuncia, etc.) desde las psicologías integrativas. Particularmente, lo concomitante a la propuesta de la desmoralización es el abordaje espiritual: uno de los pilares que los CP intentan legitimar en el campo de las ciencias médicas, sobre el que mucho se ha publicado al respecto. El grupo de la SECPAL propone tres dimensiones de la espiritualidad, que se pueden relacionar con lo anteriormente descrito sobre la dignidad. La dimensión intrapersonal (autopercepción), la interpersonal (satisfacción/ necesidades en las relaciones con otros) y la transpersonal (trascendencia, legado, conexión con una instancia superior/trascendente). Dicho abordaje, sin embargo, no quedaría en manos de los ministros de fe, sino que se constituye en una nueva propuesta de formación integral para el médico paliativista.

Reflexiones e interrogantes

Nos preguntamos por las consecuencias de estas discusiones teóricas, que inevitablemente tienen efectos -clínicos, pero también políticos... ¿o primero?- en las prácticas de salud. Nos parece importante abrir el debate a los profesionales de ambos campos, para evitar segregaciones y capturas clínicas que terminen teniendo al paciente más que por objetivo, por rehén. Además de un determinada opción del

abánico farmacológico o terapéutico -de diferente filiación psicológica-, nos resta problematizar el constructo mismo de dignidad y autonomía, que ni siquiera provienen del campo de la salud, y se izan en el mismo como estandartes. ¿Hay libertad en la decisión “autónoma” del paciente, o es el Estado -vía los agentes de salud- los que intervienen en la dignidad del morir? Muchas veces se afirma que su dignidad radica en su subjetividad. Sin embargo, cuando escuchamos el pedido de poner fin a una vida que resulta insoportable de vivirse, la potestad de decisiones cambia de mando. O bien psicopatologizamos -ideación suicida- o bien cercenamos las posibilidades apelando a la ley: el suicidio asistido y la eutanasia no son opciones posibles (aunque tampoco son teóricamente aceptadas en el campo de los CP). ¿Cómo evitar que el sufrimiento existencial quede reducido y capturado en los andariveles ortopédicos de la normalización?

Muchas veces, la muerte llega antes de que el debate diagnóstico y su tratamiento farmacológico respectivo se salden, cerrando por anticipado un debate que no es sólo de epistemologías disciplinares -con miras a legitimarse en constructos de saber y poder-, sino también de debates bioéticos que las atraviesan. Esto último implica no sólo éticas que problematicen la plurivocidad de lo que entendemos por dignidad, sino también diferencias en cuanto a lo que deviene una práctica, no sólo ideal sino aplicada, en un determinado contexto y marco legal. La cultura y la época continúan delimitando y separando lo normal de lo patológico, incluso en nuestros modos de sufrir y de morir.

Bibliografía

Astudillo, W.; Mendinueta, C. “¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?”. *Ars Médica* N° 11, 2005, pp. 61-85.

Bayés, R. “Psicología del sufrimiento y de la muerte”. *Anuario de Psicología*, Vol. 29, Núm. 4, 1998, pp. 5-17.

Barbero, J; Gómez-Batiste, X; Maté Méndez, J; Mateo Ortega, D. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. España: La Caixa, 2016.

Benítez del Rosario, MA; Salinas Martín, A; Asensio Fraile, A. “Valoración multidimensional en cuidados paliativos”. En: Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 2000; pp. 207-235.

Benito, E. “El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos”. *Psicooncología*, Vol. 13, N° 2-3, 2016, pp. 367-384.

Carreras, M; Borrel, M. “Aspectos espirituales”. En: Gómez Batiste, X; Planas Domingo, J; Roca Casas, J; Viladiu Quemada, P; editores. Cuidados paliativos en Oncología. Barcelona: JIMS, 1996, pp.403-411.

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. «Are you depressed»? screening for depression in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, N° 154, 1997, pp. 674-676.

Chochinov. M. “Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad”. En: *MED PAL*. 16, 2009, pp. 95-99.

De Lima, L; Woodruff, R; Pettus, K; Downing, J; Buitrago, R; Munyoro, E; Venkateswaran, C; Bhatnagar, S; Radbruch, L. International Association for Hospice and Palliative Care Position Statement: Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. Position Statement. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 20, N° 1, 2017.

Holland, J.C. “Psychological issues in care of the terminally ill. *Directions in Psychiatry*” Lesson 25, 1982.

Holland JC. “Societal views of cancer and the emergence of psycho-oncology”. En: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.

Puchalskia, C; Ferrellb, B; Viranib, R; Otis-Greenb, S; Bairdb, P; Bulla, J; Chochinov, H; Handzod, G; Nelson-Beckere, H; Prince-Paulf, M; Puglieseg, K; Sulmasyh, D. “La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso”. *Medicina Paliativa* 2011, N° 18, pp. 55-78.

Rudilla D; Barreto P; Amparo O; Galiana L. “Síndrome de desmoralización como alternativa diagnóstica al estado de ánimo deprimido en pacientes paliativos”. *Psicooncología*, Vol. 12, N° 2-3, 2015, pp. 315-334.