

La clínica con pacientes crónicos y terminales

Mg Mónica Ana Simari

Lic. en Psicología (UBA).

Mg. en Patologías del Desvalimiento (UCES).

Presidente del Capítulo Familia, Pareja y Grupo (A.A.S.M- Asociación Argentina de Salud Mental).

Docente de la Maestría en Gestión Educativa – UNLZM.

Autora del libro: *Acerca de las diferencias. Una aproximación clínica al sujeto con discapacidad*, Ed. Alonso.

Buenos Aires - 2^{da} edición-2005.

Resumen

El presente trabajo desarrolla la problemática de un sujeto desde que conoce su enfermedad. ¿Cómo vivencia el diagnóstico el pronóstico y la terapia sugerida? ¿Cómo afecta esta situación al resto de los integrantes de la familia? ¿Cuál es el abordaje con pacientes crónicos y terminales? Además se hace énfasis en la importancia de un tratamiento interdisciplinario. El rol del psicólogo frente a este tipo de pacientes consiste en sostener una postura ética que no haga foco solo en el diagnóstico orgánico, sino que tome en cuenta el sufrimiento de quien nos convoca, escuchando cuál es su deseo y su proyecto de vida más allá de la enfermedad. Se abordan los siguientes temas: la clínica con niños, el acompañamiento de docentes, clowns o payamédicos en la internación hospitalaria o domiciliaria; el lugar de la familia en este proceso, sus angustias y temores; los avances en la legislación sobre muerte digna; los cuidados paliativos. Algunas viñetas clínicas acompañan los aportes teóricos.

Palabras claves. Sujeto enfermo, angustia familiar, abordaje interdisciplinario.

The clinic with chronic and terminal patients

Summary

The present work develops the problem of a subject from the knowledge of his illness. How do you experience the diagnosis, prognosis and suggested therapy? How does this situation affect the rest of the family members? What is the approach with chronic and terminal patients? and the importance of an interdisciplinary treatment. The psychologist's role in dealing with this type of patients is to maintain an ethical stance that does not only remain with the organic diagnosis but also takes into account the suffering of the person who summons us, listening to what is his desire and his life project beyond the illness. The following topics are addressed: the clinic with children. The accompaniment of the teachers, clowns or payamédicos in the hospitalization or domiciliary hospitalization. The place of the family in this process, their anxieties and fears. Advances in legislation on dignified death. Palliative care. Some clinical vignettes accompany the theoretical contributions.

Key words. Sick subject, family anguish, interdisciplinary approach.

Introducción

¿Qué situaciones debemos enfrentar como profesionales de la salud frente a un paciente terminal?

Correspondencia. Mg Mónica Simari
Correo electrónico: monicasimari@gmail.com

La negación de la muerte no solo aparece en la familia. El profesional de la salud se enfrenta a su propia omnipotencia, sintiendo que se formó para curar y no para ayudar a morir.

Maud Mannoni dice en su libro *Lo nombrado y lo innombrable*: “La muerte siempre estuvo excluida del saber médico (salvo en medicina legal) [...] La muerte del paciente es el fracaso del médico y su primera reacción inconsciente es malquistarse con él o emprender la fuga”.¹

El paciente se siente dejado de lado. Cree percibir que a su familia o al cuerpo médico no le importan su dolor. Así el enfermo pasa por diferentes momentos, pelea por vivir y en otros momentos renuncia a ello (generalmente cuando el dolor lo desborda). De su deseo de vivir dependerá la prolongación de su vida.

Retomando a Mannoni, este refiere: “El ser humano se sostiene hasta el final de la pregunta: ¿Qué me quiere el otro? Lo angustiante es el no sé (lo que soy para el otro). Aquí es donde la mirada del otro aporta seguridad o inseguridad. En efecto, el sujeto se sostiene de la mirada y de la voz del otro. [...] El paciente que se encuentra al final de la vida, y aunque haya dejado de hablar, está atento a la realidad de la vida que se le ofrece; a los efectos de palabras (efectos del significante) que hacen surgir en él una dimensión de significado de tonalidad persecutoria o tranquilizadora. [...] Perdido en sus referentes, el enfermo empieza a preguntarse dónde está, porqué vive aún y si la existencia que llevó valió la pena de ser vivida”.¹

El sujeto necesita encontrar en el otro a un garante; esto le permite sostenerse en medio del dolor y del sufrimiento.

Cuando se trata de niños, la presencia de la madre en la sala sirve de sostén frente a la invasión corporal de los tratamientos.

Para la familia la posibilidad de acompañar al enfermo hasta el final de sus días facilita el trabajo de duelo. Aferrándose a sus últimas palabras, que funcionan a manera de legado.

¿Cabría preguntarse cuál es el rol del psicólogo frente a este tipo de pacientes?

Si nos quedamos con la muerte no podemos bajar. El primer acto analítico que debemos tener en cuenta es escuchar el relato del paciente; y si en su discurso aparece la muerte, no desmentirla.

En la enfermedad orgánica, el que conduce la cura es el médico, en el proceso psicoterapéutico nuestra función apunta a poder escuchar qué le pasa a ese paciente, con esa enfermedad que aparece en un momento particular de su vida. Es necesario establecer una buena transferencia.

Silvia Tendlarz refiere en *Psicoanálisis y Sida*: “Si la ética médica es la de no tratar al seropositivo como un moribundo, la del psicoanálisis es la de situar al sujeto frente a su deseo. [...] Al psicoanalista le resta ofertar su presencia a quien lo solicite y posibilitar que el sujeto se posicione frente al real con que tiene que confrontarse. No se trata de ninguna manera de que se reconcilie con la muerte: hemos dicho ya que ella no tiene ninguna inscripción en el psiquismo. [...] En realidad un enfermo de Sida o de cualquier otra enfermedad mortal no sabe más acerca de su muerte que cualquier otro ser hablante. La diferencia radica en el real que se aloja en el cuerpo y que paulatinamente agudiza el “dolor de existir”. [...] Al psicoanalista le resta acoger el sufrimiento de aquél que lo convoca, y ofertar su presencia y escucha para que sobre aquello de lo que nada puede decirse algo sea dicho, de modo de permitir que para un sujeto, con la enfermedad que le toca enfrentar, esa vida singular sea también viable de acuerdo a su deseo”.²

El diagnóstico de la enfermedad y su comunicación al paciente no deben ser de ninguna manera una condena. No se trata de una sentencia, sino de sujetos atravesados por el real de su enfermedad, que cada cual metabolizará desde su propia posición subjetiva.

El nombre de la enfermedad es un significante que el paciente recibe, y que le genera enigmas. Es un “sin sentido” que intenta conectarlo con su propia vivencia. Así se ubica frente a una palabra que puede estar asociada a la muerte. El imaginario social otorga a ciertas enfermedades el correlato de muerte (por ej; Sida, Cáncer). Es necesario desmitificar los efectos metonímicos de dichos significantes que tiñen de tragedia a la enfermedad.

Dice Gabriel Finkelleievich en *Erotismo en la transferencia y contratransferencia en enfermedades crónicas y terminales*: “Cuando el paciente se interna por una dolencia orgánica no solo trae sus alforjas, sino que también porta su historia subjetiva, sus modos de vincularse con el otro. Ahora bien, los profesionales asistentes no solo portan los conocimientos médicos que ayudarán al enfermo en el proceso de la cura sino que también llevan sus propias historias subjetivas, sus propias características de **cómo vincularse con el otro**. Desde este punto de vista se generan situaciones transferenciales y contratransferenciales que interfieren los tratamientos médicos”. Freud en *Lecciones introductorias al psicoanálisis* plantea: “[...] la transferencia se manifiesta en el paciente desde el principio del tratamiento y constituye durante algún tiempo el firme apoyo de la labor terapéutica. No la advertimos, ni necesitamos ocuparnos de ella mientras su acción es favorable al análisis, pero cuando se transforma en resistencia nos vemos obligados a

mostrarle toda su atención y comprobamos que su posición con respecto al tratamiento ha variado por completo”.

Cuando el paciente transfiere su hostilidad al terapeuta, este sentimiento negativo tiene que ver con su angustia frente a la enfermedad. En cada caso, debemos ver qué cuestiones de la propia historia se ponen en juego cuando uno escucha el sufrimiento de ese paciente.

Numerosos autores previenen contra la tentación de aconsejar o consolar al paciente; buscar que una persona asuma su muerte es un proyecto innecesario. Es fundamental en este tipo de práctica el trabajo interdisciplinario. Pensar la clínica implica necesariamente el trabajo con otras disciplinas.

La interdisciplina rompe la autonomía profesional y lastima el narcisismo de ciertos profesionales que ejercen su saber de manera omnipotente. Su palabra, su diagnóstico, es el único válido y necesario.

La disciplina es una categoría que permite organizar el conocimiento científico. Cada disciplina delimita sus fronteras, utiliza una terminología específica, posee una técnica y una teoría propia. A partir de la creación de las universidades en el siglo XIX, y con el avance de las investigaciones científicas en el siglo XX, surge una organización disciplinaria que delimita e instaura notoriamente la división y la especialización de las ciencias.

Morín habla del “riesgo de la hiperespecialización del investigador” que puede llevarlo a excluir toda incursión que sea extranjera a su parcela de saber.

La interdisciplina da lugar a intercambios de métodos y técnicas. El prefijo *inter* lo ubicamos como nexo, y solo puede darse cuando los involucrados son expertos en su propia disciplina. Su práctica permite abordar una realidad más compleja. Para cada profesional, su especialidad y su especificidad marcan su lectura y su aporte teórico dentro de un grupo interdisciplinario.

La visión que ese grupo de trabajo tenga del paciente, del alumno o de la realidad va a estar dada por el proceso de intercambio creador y generador de nuevas alternativas. Supone formas parciales de prefiguración de un movimiento que va de la ciencia poseedora de un objeto y un método a los campos conceptuales articulados en prácticas sociales alrededor de situaciones problemáticas.

Marcel Proust afirmaba que *“Un verdadero viaje de descubrimiento no consiste en buscar nuevas tierras sino en tener una mirada nueva”*. Mirada que permita pensar en una estrategia terapéutica más integral del sujeto.

Pero como profesionales del campo “psi” nuestra lectura se basa en la escucha del paciente. Podemos trabajar interdisciplinariamente con otros profesionales, podemos hablar de las características generadas a partir de hechos traumáticos que arrasan la subjetividad, pero **quien nos convoca tiene una historia particular que se pone en juego en la transferencia con ese analista y que hace que esa experiencia sea única e intransferible.**

El sujeto frente a la muerte

Freud continuó escribiendo hasta el final de sus días. En 1939, le recuerda a su médico la promesa que este le había hecho de ayudarlo a morir cuando la enfermedad lo devastara. Su hija Ana, su fiel compañera, fue informada de la voluntad de su padre. Su muerte se produjo por efecto de dos inyecciones de morfina. De esta forma dio fin a largos años de sufrimientos provocados por la enfermedad, que se desencadenó luego de la pérdida de una de sus hijas y de sus nietos. Respecto de estos duelos dijo; *“Me preparé durante años para la pérdida de mis hijos varones y ahora ha muerto mi hija, como soy profundamente ateo, no tengo a nadie a quien acusar y sé que no existe ninguna instancia a la que pueda uno elevar su queja...”*. Dos años después Freud comenzó a padecer trastornos cardíacos, y luego fue sometido a la primera operación de paladar, dando inicio a una infinidad de intervenciones que fueron agravando el cuadro.

Reponerse al impacto de la enfermedad y a sus secuelas son situaciones traumáticas que pueden desencadenar en una salida mítica. Hay una búsqueda de suavizar lo siniestro pensando que es una prueba de Dios a su enorme fe. La herida producida encuentra consuelo en la religión; en la idea de que hay un más allá de la muerte, donde se tendrá una vida despojada de sufrimiento.

Freud acelera su final, debido a que su escritorio se había transformado en una sala hospitalaria. La cama estaba cercada por una redcilla que lo protegía de las moscas que se acercaban por el olor que emanaba de sus heridas. Su perro, fiel compañero, se apartaba de su lecho debido a este olor. Esto fue un indicador para Freud de su grave estado, sumado a los terribles dolores que la medicación no lograba calmar.

Ya hemos dicho que la muerte interroga al médico. Cuando se intenta adelantar un diagnóstico que incluye la fecha de la muerte (por ej.: “le quedan seis meses de vida...”) estos plazos más que favorecer la recuperación del paciente ponen un corte, anuncian un final, que resuena en el paciente y en su familia con un punto de “no retorno”, nada puede hacerse ante el inevitable final.

Pero el paciente no es su enfermedad, **sino un sujeto que padece una enfermedad**, y que como tal debe ser respetado.

Despersonalización del paciente

En algunos pacientes aparece la actitud de designarse por su enfermedad: **soy diabético**. Lo que define a estos pacientes es su enfermedad. En estos casos es importante subjetivar al paciente, porque como profesionales trabajamos con un **sujeto**, no con un **órgano enfermo**.

En la práctica, hay profesionales que designan al paciente por su padecimiento, “el parálítico cerebral”, “el sidoso”, “el distrófico”, “el diabético”, etc. La ideología que sustenta esta forma de ubicarse frente al enfermo pierde de vista al sujeto.

El diagnóstico nos permite saber las características de la enfermedad, su pronóstico y sus posibles manifestaciones, pero nada nos dice sobre su subjetividad. Todo paciente tiene una historia individual, familiar y social que lo singulariza y, por lo tanto, no puede ser reducido a su déficit. Se debe ir más allá de las “etiquetas diagnósticas” que encasillan y que nada dicen de la realidad de ese **ser sufriente**.

La internación hospitalaria borra la figura del médico de cabecera y coloca al enfermo frente a otros profesionales con los cuales puede establecer vínculos y alianzas que faciliten el tratamiento, o puede entablar una transferencia negativa que obstaculiza el proceso de cura y el control de la dolencia.

La clínica con niños

Existen patologías en las cuales la evolución hacia la muerte es lenta y paulatina. Frente a esta situación, y cuando se trata de niños pequeños, estos irán armando, a través de sus vivencias y de acuerdo con su edad, su propia representación de la muerte. El mayor miedo que ellos enfrentan es el miedo a sufrir o estar aún más enfermos, lo cual es vivido como una amenaza.

El trabajo clínico con este tipo de pacientes nos muestra que el niño presiente su muerte, a pesar del silencio familiar, y ante esto, optará por callar o por hablar con quien pueda escucharlo: su terapeuta, su maestra, generalmente un adulto en quien confía.

Se sienten culpables por ver sufrir a sus seres queridos, fantaseando que la muerte es el castigo por una falta cometida.

Es fundamental que conozcan cuál es el motivo de dicha internación. La posibilidad de contar en los hospitales con salas de juegos ayuda a ela-

borar activamente aquella situación sufrida pasivamente.

Freud dice en *Más allá del principio del placer*, “Los niños repiten en sus juegos todo aquello que en la vida les ha causado una intensa impresión y que de este modo procuran un exutorio a la energía de la misma, haciéndose, por decirlo así, dueños de la situación [...] Al pasar el niño de la pasividad del suceso a la actividad, el juego hace sufrir a cualquiera de sus camaradas la sensación desagradable por él experimentada, vengándose así en aquel de la persona que se lo infirió”.

Pero la internación del niño altera la dinámica familiar. La madre acompaña al hijo y esto provoca que los hermanos y el padre se sientan abandonados.

El siguiente caso clínico da cuenta de ello:

Una niña de 10 años de edad cronológica ingresa a una escuela domiciliaria por indicación de reposo posquirúrgico (operación de columna). Posteriormente le diagnostican Neurofibromatosis.

La neurofibromatosis 1 (NF1) es un trastorno hereditario en el cual se forman tumores (neurofibromas) en los tejidos nerviosos, que ejercen presión sobre los nervios afectados. Esto genera dolor y pérdida de la función en el área estimulada por dicho nervio. Es una enfermedad hereditaria: si cualquiera de los padres la padece, cada uno de sus hijos tiene un 50% de probabilidades de tener la enfermedad. Puede aparecer también en familias sin antecedentes previos de la afección.

En este caso no se contaba con antecedentes familiares sobre dicha enfermedad. La irrupción de la enfermedad marca un antes y un después en la relación familiar de estos padres con la hija enferma. La madre poco afectiva con la hija se relacionaba mejor con sus hijos mayores.

La joven deja de asistir al cuarto grado de la escuela primaria, ya que debe guardar reposo en su casa. Recibe entonces la asistencia de dos docentes domiciliarias, una encargada de trabajar los contenidos pedagógicos de las áreas de ciencias: sociales y naturales, lengua y matemáticas, y la otra docente del área artística (plástica).

El avance de la enfermedad pone en evidencia sus deficiencias en el rendimiento escolar: se evidenció bajo nivel atencional, desgano, pérdida de la memoria, etc. La enfermedad es vivida como una amenaza a su integridad corporal. Esta vivencia dejó marcas en su aprendizaje escolar y en su conducta. Ante el bloqueo producido en el aprendizaje se buscan nuevas estrategias pedagógicas. Se planifican actividades aplicando nuevas metodologías. Se comienza a trabajar con he-

ramientas didácticas como juegos de azar para efectuar operaciones numéricas, o juegos de ingenio en el área de lengua. Esto permitió un reacomodamiento y una canalización de la angustia surgida por la enfermedad, la cual era un obstáculo para la adquisición del conocimiento.

Los docentes de la institución encuentran que los métodos convencionales de enseñanza no son eficaces para esta púber de 10 años de edad.

En el área de educación plástica se implementa un proyecto artesanal y utilitario. Ante la ansiedad de una nueva intervención quirúrgica se comenzó a preparar a la alumna para su próximo paso, la internación en el hospital. Con telas, pinceles y pinturas la joven comienza a pintar las sábanas y fundas que luego usaría en su internación. Sus producciones fueron elogiadas por familiares y pacientes del hospital, quienes comenzaron a interesarse por adquirir sus trabajos. Esta actividad efectuada en conjunto con la madre les permitió compartir espacios y lugares únicos, por fuera de la relación con los hermanos. Esta recreación del vínculo fue buena para ambas.

La dificultad en la aceptación de la enfermedad generó en la familia angustia e inmovilidad en la obtención de las prótesis necesarias para su intervención.

En medio de esta situación circulan los docentes domiciliarios y hospitalarios, reflexionando sobre si sus propuestas pedagógicas son las esperables para cada niño/a en ese momento tan particular de su vida. Como agentes del área educativa cumplen también roles terapéuticos, su tarea trasciende lo meramente pedagógico. La implementación de técnicas lúdicas, la elaboración de planes de trabajo individuales para cada niño y la creatividad para modificar situaciones áulicas, sumadas a los conocimientos teóricos que poseen, hacen de su trabajo una actividad que se encuentra entre lo educativo y lo terapéutico.

Como dice Jerusalinsky: “[...] el papel del educador especial se despliega en una posición tal que se complica entre el cruce de demandas contradictorias y la insuficiencias de los métodos; y, como si no bastase con estas dificultades, la sociedad en su conjunto agrega las suyas propias. [...] Las modalidades de la enseñanza especial se van transformando de acuerdo con los procesos dinámicos internos del aprendizaje. En la educación especial y más aún en la pedagogía terapéutica, se definen, con cada vez mayor precisión, métodos interpretativos que permiten individualizar las variables efectivamente capaces de perturbar al niño y movilizarlo entonces en un sentido ascendente”.³

El equipo interdisciplinario estuvo presente a lo largo de este proceso generando conciencia en la necesidad de vehicular rápidamente los dispositivos necesarios para su recuperación.

La sintomatología no solo aparece en quien padece la enfermedad; los hermanos también expresan sus angustias a través de manifestaciones clínicas como problemas de aprendizaje o de conducta en la escuela, trastornos psicosomáticos, etc. Soportan las demandas inconscientes de los padres, de lograr todo aquello que el hermano enfermo no va a poder realizar.

Se sienten dejados de lado y abandonados por los padres.

La situación emocional de los padres atraviesa diferentes períodos que van desde la sorpresa por el diagnóstico, la negación de la enfermedad y, en el mejor de los casos, la aceptación de sus efectos y secuelas.

Dice Grau Rubio: *“La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento, [...] Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables, como náuseas, vómitos y caída del cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir al niño”.⁴*

A menudo se les plantea un dilema, deberán tomar decisiones sobre el tipo de tratamiento, el cuál es necesario para que su hijo se recupere, pero si este no tuviera éxito, habrán permitido que sufra en vano.

El temor o angustia de castración se manifiesta bajo la forma de una parte de su cuerpo seccionada. Aún cuando la internación fuera temporaria, esta genera el temor a morir.

La clínica nos demuestra que cuando se trata de niños, el silencio familiar frente a la proximidad de la muerte del hijo produce efectos.

Con cierta frecuencia, aparecen problemas de aprendizaje en la escuela, incluso no habiendo lesión neurológica. ¿Qué factores pueden impedir el aprendizaje?

Dice Sara Pain: *“Si consideramos el aprendizaje como una función que, especialmente en la infancia y la adolescencia, garantiza la conservación y expansión de las estructuras del sujeto y su adaptación a la transformación continua que le impone el crecimiento, consideramos el no-aprender como una disfunción o inhibición [...] En algunos casos el tabú del conocimiento está incorporado en forma de ‘secreto’”.⁵*

Respecto de esto Grau Rubio dice: *“Los sentimientos de culpa son debido a:*

a) Retraso en llevar al niño al médico, pensando que los síntomas eran los de una enfermedad común.

Los niños con leucemia tienen dolores óseos que se asocian al crecimiento.

b) *Piensan que ellos, de una manera u otra, son la causa de la enfermedad*”⁴.

Para los padres elaborar la muerte de un hijo es un proceso doloroso y de difícil resolución. El sentimiento de vacío que deja a veces se intenta llenar con la llegada de otro hijo, llegando en algunas ocasiones a designarlo con el mismo nombre. Ocupar el lugar y el nombre del hermano muerto produce secuelas.

Cambios en salud

La incorporación de *clowns* o payamédicos en los servicios hospitalarios permite un especial acompañamiento del paciente internado.

Uno de los fundadores de esta experiencia es el médico estadounidense Patch Adams, conocido por la película que lleva su nombre.

Adams visitó la Argentina en septiembre de 2013. Asistió al Hospital Neuropsiquiátrico Borda, y pintó allí un mural en conjunto con los internos. En una entrevista realizada por la radio de dicho nosocomio, relató su experiencia que comenzó en el hospital psiquiátrico donde estuvo internado producto de una fuerte depresión: **“Estuve internado tres veces en un año. Luego decidí que en lugar de matarme, debía hacer una revolución del amor”** (del artículo publicado por el diario *Página 12* del 19/8/2015 “Un payaso para cada hospital”). Esto muestra el valor del arte para el paciente enfermo, y para quien realiza dicha actividad en función de “ayudar al otro”.

El trabajo de los payamédicos no solo se limita a los hospitales pediátricos, funciona también en servicios de adultos, con excelentes resultados en la recuperación del paciente.

El lugar de la familia

Si bien a lo largo de este artículo he mencionado la situación que atraviesa la familia que acompaña al enfermo terminal, tomaremos algunas viñetas clínicas, para considerar algunos conceptos teóricos.

T. de 35 años, empleada de una peluquería dice: *“Mi marido se estaba muriendo... estaba en estado vegetativo, pero yo tenía que seguir trabajando, me ponía una coraza, solo pensaba que no podía deprimirme, tenía dos hijas chicas a las que tenía que mantener y además un marido que necesitaba que le compre los medicamentos que no cubría la obra social... no podía darme el lujo de sentarme a llorar... así que seguí trabajando... el dolor lo llevaba adentro... mi trabajo me ayudó a salir adelante...”*.

A., 52 años, ama de casa, presenta fobias que le impiden viajar en medios de locomoción o permanecer en espacios cerrados: *“No puedo ir a la casa de mi padre, no puedo tomar colectivos ni tren... solamente puedo realizar viajes cortos en auto... esto empezó al mes de la muerte de mi madre... yo era muy pegada a ella... la cuidé durante toda su enfermedad... mamá sufrió mucho... tenía cáncer de mamas con metástasis en médula y pulmones. Iba casi todos los días en colectivo desde mi casa hasta la suya, viajaba más de dos horas porque mis hermanas se borraron... no me importaba que ellas no colaboraban, la veía tan contenta a mi mamá cuando yo llegaba para cuidarla... la extraño... Cuando se murió empecé a viajar tres veces por semana para atender a mi papá... al mes empecé con estas angustias... no puedo ir... no sé qué me pasa...”*.

J., 85 años, médico pediatra jubilado, solicita una entrevista diciendo que presenta una fuerte depresión, en la que manifiesta: *“Perdí a mi mujer hace cuatro meses, desde entonces mi vida no tiene sentido. Eramos muy unidos, ella también era pediatra, todo lo hacíamos juntos, yo tuve un ACV hace diez años, desde entonces me desplazo con andador, nos mudamos hace tres años para estar más cerca de mi hija que vive a 15 cuadras, igual mi hija casi nunca viene, mi hijo me llama todos los días pero no me visita, me siento solo, la única compañía que tengo es la señora que me ayuda y que viene todos los días por la mañana. Mi mujer era mi gran acompañante, compartíamos los amigos, la profesión, la vida, ahora no se qué hacer, el día que se murió, llamé a la emergencia porque la vi mal, pero no pude acompañarla al sanatorio, fue mi hija en la ambulancia, cuando la llevaron había hecho un infarto, yo como médico debía estar allí, pero estas piernas no me responden, tendría que haberla acompañado, ahora siento que me quiero morir para estar con ella, mi vida no tiene sentido...”*.

Las experiencias relatadas son solo un recorte de las consultas que se producen a diario y como consecuencia del proceso de duelo producido por la pérdida de un familiar.

La soledad, la sensación de vacío, la sintomatología orgánica como consecuencia del impacto que significa perder a quien forma parte de nuestros afectos son algunas de las manifestaciones producidas.

La elaboración del duelo puede ser normal o patológica, en este último caso el sujeto pierde su deseo de vivir. Freud dice en *Duelo y Melancolía*: “El duelo es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc. Bajo estas mismas influencias surge en algunas personas, a las que por lo mismo atribuimos una

predisposición morbosa, la melancolía en lugar del duelo. [...] La melancolía se caracteriza psíquicamente por un estado de ánimo profundamente doloroso, una cesación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de todas las funciones y la disminución del amor propio. Esta última se traduce en reproches y acusaciones, de que el paciente se hace objeto a sí mismo, y puede llegar incluso a una delirante espera de castigo...”.

Muerte digna

En un nuestro país se aprobó la ley de muerte digna que contempla la posibilidad de quitar la alimentación e hidratación cuando estas produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de un estado terminal irreversible e incurable.

Su implementación genera debates y cuenta con la oposición de algunos profesionales que se niegan a facilitar este proceso argumentando que no deben suspenderse los cuidados habituales a una persona enferma aun cuando los mismos solo prolonguen la lenta agonía del paciente.

¿Qué circunstancias llevan a una familia a solicitar la suspensión de la asistencia del paciente? La extrema angustia puede ayudar a tomar una decisión tan compleja.

Con cierta frecuencia los medios de comunicación se ocupan de relatar historias como la de C. (niña de tres años). Su madre relato así su padecimiento: *“Su estado vegetativo era irreversible, por eso pedimos que la dejen ir, C. nació muerta por una mala praxis. Los médicos la reanimaron durante 20 minutos, hasta que su corazón volvió a latir. Pero su cuerpo no respondió, respiraba solo porque estaba conectada a un respirador artificial, no hablaba, no veía, no escuchaba, no se movía, cuando entrábamos a la sala del hospital y la veíamos rodeada de cables, máquinas, luces sentíamos que era todo muy duro, y ahí caes en la cuenta que todo lo que soñaste durante los 9 meses del embarazo no va a poder ser. Después de un año de estudios un equipo de profesionales nos dio la noticia: es irreversible. Como padres pedimos a los médicos que la desconecten, pero ellos se negaron hasta la sanción de la ley de muerte digna...”*.

La familia efectúa el duelo por ese “hijo esperado” que no fue. Cuando puede recomponerse y ante la gravedad del caso busca una salida que ponga fin a tanto dolor.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida del paciente y su tratamiento.

Es una modalidad de prestación que ayuda a los pacientes a disminuir su dolor frente a los síntomas y la angustia emocional que provoca una enfermedad grave.

Los cuidados paliativos están cargo de un equipo interdisciplinario. Por lo general, estos equipos están compuestos por médicos especializados, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionales y/u otros profesionales. Se incluye al paciente y a sus familiares, ya que todos sienten el efecto devastador de la enfermedad.

Es aconsejable comenzar este proceso en forma temprana, para apoyar al paciente ante las primeras modificaciones producidas por los efectos del tratamiento. Esta práctica puede realizarse en servicios hospitalarios o clínicas, o en el domicilio del paciente cuando este se encuentra en un proceso de internación ambulatoria.

El progreso científico hace posible curar enfermedades definidas anteriormente como incurables o letales. Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de reanimación permiten prolongar la vida de un paciente y diferir el momento de la muerte.

Es esperable que el Sistema Nacional de Salud tenga en cuenta estos aspectos y que dé respuesta a estos nuevos desafíos asistenciales.

Bajo esta modalidad se logra cierta mejoría del paciente en fases avanzadas de su enfermedad, y es un elemento cualitativo esencial; debiéndose garantizar un adecuado desarrollo en cualquier lugar y circunstancia.

Abordar todas las cuestiones teóricas que hacen a la clínica de pacientes con enfermedades crónicas y terminales es imposible, simplemente he intentado esbozar algunas líneas teóricas que posibilitan articular teoría y práctica.

Bibliografía

1. Mannoni M. Lo nombrado y lo innombrable - La última palabra de vida. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1997.
2. Tendlarz S, Motta G. Psicoanálisis y Sida. Ed. El Otro, Buenos Aires 1997.
3. Jerusalinsky A y col. Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1998.
4. Grau Rubio C. La integración escolar del niño con neoplasias. Ed. CEAC, Barcelona - España 1993.
5. Paín S. Diagnóstico y tratamiento de los problemas de aprendizaje. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1986.

Bibliografía consultada

- Mannoni M. El niño, su enfermedad y los otros. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1984.
- Freud S. Obras completas. Ed. Amorrortu, Buenos Aires 2003.
 - Más allá del principio del placer.
 - Las perspectivas futuras de la terapia analítica.
 - Sobre el psicoanálisis silvestre.
 - Análisis terminable e interminable.
- Freud S. Obras completas, Tomo II, Ed. Biblioteca Nueva, Madrid, España 1993.
 - Duelo y melancolía.
- Finquelievich G. Material sin publicar/Cátedra: Abordaje de Pacientes crónicos y terminales:
 - “Construyendo lo interdisciplinario en la práctica clínica”.
 - “Erotismo en la transferencia y contratransferencia en enfermedades crónicas y terminales”.
 - “Psicoterapia en la terminalidad”.
- Jeammet PH, Reynaud M, Consoli S. Manual de psicología Médica. Ed. Masson, Barcelona, España 1993.
- Morín E. La cabeza bien puesta. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 2002.