

PSICO-ONCOLOGÍA Y HUMANIZACIÓN DE LA SALUD
NIVEL III DE LA CARRERA DE ESPECIALIZACIÓN

**"Comunicación y manejo de la
información en pacientes
oncológicos terminales.
Un estudio de caso"**

Lic Silvana Leites
UCES 2011

INDICE

INTRODUCCION.....	2
CAPITULO 1:	
1.1: LA COMUNICACIÓN. Comunicación en los modelos médicos existentes.....	4
1.2: ASPECTOS COMUNICACIONALES DE LA RELACIÓN MÉDICO PACIENTE.....	6
1.3: COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS	14
1.4: CÁNCER Y OCULTAMIENTO. La conspiración del silencio.....	17
1.5: MITOS Y CREENCIAS SOBRE EL CÁNCER.....	27
1.6: LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.....	29
1.7: EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA TERMINALIDAD.....	37
CAPITULO 2:	
ANÁLISIS DE FRAGMENTOS DE CASOS CLÍNICOS.....	42
2.1 EL CASO ROBERTO.....	42
2.2 EL CASO RICARDO.....	43
2.3 EL CASO ANA.....	44
2.4 EL CASO CLARA.....	46
2.5 EL CASO AURORA.....	46
2.6 EL CASO INGRID.....	47
CONCLUSIÓN.....	55
BIBLIOGRAFÍA.....	60

Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo poder caracterizar el modo en que se lleva a cabo la comunicación y el manejo de la información en pacientes oncológicos en situación terminal.

Como objetivo específico, describiremos el proceso de comunicación en la relación médico paciente y caracterizaremos además la estrategia conspiración del silencio en el paciente oncológico terminal.

Entendemos que cada actor involucrado en este proceso -paciente, médico, familia- estará posicionado en una situación particular, desarrollando distintas formas de afrontamiento ante el proceso de comunicación durante la evolución de la enfermedad.

Somos testigos de los cambios que se están realizando en el reconocimiento del derecho del paciente a la información, lo que genera un debilitamiento del modelo médico hegemónico y el surgimiento de nuevas formas de abordar al enfermo.

En primer lugar, se realizará un relevamiento bibliográficos sobre los distintos autores para desarrollar el marco teórico sobre el cual sustentaremos nuestro análisis.

Trabajaremos sobre el concepto de comunicación, los aspectos que caracterizan la relación médico paciente, además, se describirá el proceso de comunicar malas noticias y se considerará un modelo posible de ser utilizado en la práctica cotidiana.

De igual forma, analizaremos los sentimientos vividos por parte del paciente cuando se establece a su alrededor la denominada conspiración del silencio y de qué modo este hecho repercute en su posibilidad de decidir y sostener sus deseos en el último tramo de la vida. Soledad, aislamiento, falta de comprensión son algunos de los sentimientos que día a día escuchamos en las palabras de estos pacientes.

Asimismo, los mitos presentes ante el diagnóstico de cáncer y sus posibles repercusiones formarán parte del desarrollo de este trabajo. Por ejemplo, frente a este hecho se evita nombrar la enfermedad, como así también las alternativas existentes y sus consecuencias, intentando siempre cuidar al otro.

Se hará un breve recorrido sobre las legislaciones vigentes, en lo que se refiere a esta temática, tanto en nuestro país como en el exterior.

Teniendo en cuenta que consideramos como unidad de trabajo al paciente y la familia, se abordará el concepto de sistema familiar y las diversas modalidades de comunicación en este momento crítico.

En segundo lugar, realizaremos la descripción de distintos fragmentos de casos clínicos y los analizaremos a la luz de los conceptos antes desarrollados.

En lo referente a la metodología, este trabajo es un estudio de caso; siendo este un evento o fenómeno, la comunicación en pacientes terminales, y no una persona. Según la profundidad del tratamiento del caso este tiene un alcance descriptivo-explicativo. (Graciela Resala, 2008, inédito)

Las técnicas de recolección de datos obtenidos fueron entrevistas, historias clínicas, observaciones participativas.

Somos testigos, como psicólogos, de las distintas maneras en que los pacientes manifiestan su necesidad de compartir con sus allegados la situación por la que atraviesan y no siempre encuentran quienes los pueden sostener. La familia y el equipo médico cumplen un papel determinante en el modo que se despliega para afrontar esta situación.

Luego del análisis del caso nos propondremos arribar a algunas conclusiones en términos de recomendaciones para una comunicación e información que contemple a todos y cada uno de los actores involucrados en el proceso.

1.1: LA COMUNICACIÓN: Comunicación en los modelos médicos existente

Considerando que el tema principal a abordar en el presente trabajo es el proceso de comunicación, es necesario comenzar con la definición de este concepto.

Un primer acercamiento a la definición de **comunicación** puede realizarse desde su etimología. La palabra deriva del latín *communicare*, que significa “compartir algo, poner en común”.

Watzlawick teoriza sobre este concepto y nos aporta su definición:

La comunicación es la condición sine qua non de la vida humana y el orden social. Desde el primer momento de su existencia el ser humano se encuentra inmerso y participa en un complejo proceso en el que debe adquirir los códigos de la comunicación, ignorando al mismo tiempo en qué consiste ese conjunto de reglas y además ignorando que las está incorporando.” (Watzlawick, P, 1976, p.73)

En varias oportunidades, se utiliza como sinónimo de información lo cual no es correcto ya que la definición que brinda la Real Academia Española de esta palabra es “dar noticia de algo”. Mediante los datos que se incluyen podemos profundizar los datos que tenemos sobre determinado concepto pudiéndolo modificar sustancialmente.

Al respecto, María del Carmen Vida y Benito (2010) plantea: “Se entiende entonces que la información en la relación médico paciente se intercambia mediante un proceso interactivo al que llamaremos comunicación. Es decir que informar y comunicar pueden ser considerados como conceptos complementarios” (p.30)

La comunicación es una herramienta indispensable en toda relación humana, es imposible no hacerlo ya que, mediante la interacción verbal, no verbal y simbólica, las personas intercambian información

Continuando con la autora, en la relación médico paciente, la comunicación se caracteriza por ser un proceso dinámico en donde hay una influencia recíproca entre las personas que participan el cual se puede agrupar en cuatro dimensiones para su análisis:

1. Contenido: da cuenta del lenguaje y la comunicación no verbal
2. Relaciones: Hace mención a las actitudes y conductas que dependen del rol
3. Interacciones: Se refiere a las actitudes y conductas afectivas
4. Contexto: Se refiere a las actitudes y conductas que dependen del ámbito.

Las particulares características que adopta la relación médico paciente tienen su fundamento en las concepciones de salud y enfermedad que la Medicina ha venido sosteniendo. Examinar brevemente estos conceptos nos ayudará en la comprensión.

En el año 1946, la Organización Mundial de la Salud, definió a la salud como: “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de la enfermedad”.

En las sociedades occidentales, la enfermedad es considerada únicamente desde un punto de vista organicista bajo la concepción biologicista del ser humano en la que el médico se relaciona únicamente con el diagnóstico y el cuerpo del paciente sin considerarlo como un todo, dejando por fuera los atravesamientos históricos y sociales a los que está expuesto.

Ante este escenario, surge un modelo de curación predominante en la relación médico paciente al cual se denomina Modelo Médico Hegemónico.

Algunas de las características dominantes de este modelo que podemos detallar son: “el biologicismo, la ahistoricidad, el pragmatismo, la individualidad, el participacionismo subordinado...” (Menéndez, 1985, p. 35)

Gabriela Campeste (2008) sostiene que este modelo, al posicionar el discurso médico como verdadero, en tanto científico, le permite al saber médico presentarse como neutral, ahistórico e independiente de las relaciones sociales de poder, a la vez que legitima una relación de poder particular: la relación médico- paciente. La relación entre profesionales médicos y pacientes tiene una fuerte impronta paternalista; no sólo el saber, sino también el poder de decisión sobre la vida de los sujetos enfermos se encuentra depositado en el médico. De manera que esta relación desde sus objetivos fundamentalmente curativos, supone otros implícitos en cuanto a normatizar y regular la vida de los sujetos.

En la actualidad, ante los cambios políticos y sociales que van desarrollándose en el mundo, este modelo pierde, de a poco su lugar predominante, surgiendo una postura tendiente a la mayor humanización de la salud. Esto se ve posibilitado además, por la incorporación de otros agentes profesionales en el campo de la salud que traen su propia formación y competencias, modificando el escenario.

Retomando el concepto dado por la OMS sobre salud, es entendible que se requiera trabajar de forma interdisciplinaria con el resto de los actores profesionales para abordar la totalidad de los aspectos de la persona, es decir, lo psicológico y lo social.

Creemos importante poder brindar este marco de la comunicación y los modelos médicos existentes en la relación médico paciente para poder profundizar y comprender los aspectos que detallaremos a continuación.

1.2 ASPECTOS COMUNICACIONALES DE LA RELACION MEDICO PACIENTE

Sabemos que una buena relación médico paciente permite mejor adhesión a los tratamientos, mayor satisfacción con el sistema de salud como también la posibilidad de evitar juicios por mala praxis.

María del Carmen Vidal y Benito (2010) describió que:

Se puede afirmar que, por lo general, una relación adecuada , además de atenuar de un modo considerable el sufrimiento psíquico causado por estar enfermo, promoverá una mayor habilidad en el afrontamiento más efectivo de la enfermedad y una mayor adhesión a los tratamientos prescritos.(p. 2)

Cuando se indaga en la literatura existente sobre las características que debe tener un buen médico, podemos describir las siguientes, una marcada voluntad de servicio, preparación y formación científica actualizada, escucha empática para poder generar un vínculo de confianza que permita contener y tranquilizar al paciente, entre otros aspectos.

En la relación médico paciente es posible posicionarse en cada uno de los roles y establecer que es lo que espera cada uno de su función. En lo que respecta al médico, éste espera que el paciente cumpla con sus indicaciones, que confíe en su palabra, se mantenga tranquilo y aguarda además, que la familia sea un sostén para el enfermo y colabore con su tarea médica. En cuanto al paciente, él espera que el médico “lo cure” y en algunas ocasiones, hasta que decida por él.

La autora mencionada, manifiesta que es importante tener en cuenta lo siguiente: “para que el proceso comunicacional se instale, debe existir acuerdo expreso o tácito acerca de lo que cada uno espera del otro en el campo donde se despliega esta relación.” (p. 4)

Y previamente deja establecido que: “los pacientes mejoran cuando pueden comenzar a tomar decisiones o a realizar actividades que les permitan recuperar su autonomía”. (p. 1)

Uno de los lugares en el que los pacientes sienten más la pérdida de la autonomía y del poder de control es la internación hospitalaria. Allí se ven expuestos a un ámbito que no es el suyo, con horarios que no son los habituales, con sonidos, olores que desconoce que generan un estado de ansiedad mayor. Esta circunstancia lo posiciona en un lugar en que depende del otro y está expuesto a sus normas.

El objetivo del presente trabajo es focalizar el proceso de comunicación en la etapa final de la vida, para lo cual podemos tomar a los Dres. Wilson Astudillo y la Dra. Carmen Mendinueta (2002) quienes describieron una serie de objetivos generales de la comunicación en la etapa terminal, que se detallan a continuación:

- Recoger información básica para su diagnóstico y tratamiento
- Hacerle sentirse cuidado y acompañado
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades
- Conocer sus experiencias previas con la enfermedad
- Facilitarle alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima
- Ayudarle a avanzar en su proceso de adaptación a la enfermedad
- Ofrecerle información veraz, delicada y progresiva según sus necesidades para que pueda planificar su futuro y resolver sus asuntos pendientes
- Facilitarle participar en su proceso
- Ayudarle a mantener su esperanza
- Conocer qué es lo que puede aumentar su bienestar
- Detectar si existe o no la conspiración del silencio
- Ayudarle a vencer el tabú de la muerte
- Conocer si dispone o no voluntades finales: a) testamento vital y b) directrices previas
- Detectar las necesidades de la familia
- Abrir puertas o mejorar la relación con sus seres queridos

– Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida

Recapitulando, en relación con la comunicación, debemos preguntarnos quiénes deben participar de este proceso. Podemos cuestionarnos además, si el equipo de salud ha de introducir el tema o debemos esperar que el paciente lo traiga.

En el trabajo con pacientes, podemos hablar de competencias comunicacionales, las competencias clínicas son aprendidas en la facultad. Vidal y Benito (2010) manifiesta:

Comprender y sostener la relación médico paciente, obtener información fidedigna y brindarla, sobre todo comunicar las malas noticias, requiere de un conocimiento teórico, de “un saber” que fundamentará “el saber hacer”, constituido por las actitudes, las habilidades y las destrezas comunicacionales. El conjunto de estos saberes constituyen la competencia comunicacional en medicina. (p.155)

Estos saberes se integran, se asimilan, y es necesario que haya una ejercitación de la habilidad

Juan José Rodríguez Salvador afirma que: “El histórico énfasis que hace la enseñanza de la medicina en el modelo biomédico condiciona que se valore más la competencia técnica que las habilidades de comunicación.” (p. 33)

Desde el equipo profesional, existen momentos en que la comunicación se ejerce, no sólo con las palabras sino también con los hechos. Un ejemplo de ello lo da la enfermera que acomoda la sábana para que el paciente se encuentre más cómodo.

Podemos describir aquí, algunas características de la comunicación de calidad dadas por Benitez del Rosario y Asensio (2002) a fin de poder ser consideradas en el momento de relacionarnos con los enfermos.

- Adaptada a las expectativas de conocimiento que presenta el paciente
- Circunscripta a la evolución de la enfermedad sin adelantar acontecimientos
- Concreta y cercana a las preguntas del paciente
- Coherente entre todas las fuentes
- Esperanzadora, transmitiendo aspectos positivos

- Adaptada a la situación psicológica del paciente.

El ejercicio de una comunicación óptima ha de darse dentro de un modelo de relación médico paciente que la favorezca. Seguimos a Vidal y Benito en su desarrollo sobre las particularidades de esta relación:

Se trata de un encuentro entre dos o más sujetos, con sus propias características e individualidades.

El objetivo estará siempre relacionado con la salud.

Es asimétrico: La relación medico paciente es asimétrica desde el punto de vista de los roles que ambos desempeñan. De todas formas, desde el modelo médico, por un lado, los profesionales se posicionan en una postura paternalista pero, al mismo tiempo, le solicitan al paciente que sostenga una actitud colaboradora, por lo cual, se genera una relación de ambigüedad. Si el discurso es autoritario, difícilmente pueda el paciente discutir las alternativas que presente junto a su médico tratante.

Tiene que existir una distancia entre ambos que pueda ser operativa a fin de no confundir los roles determinados.

Se constituye un compromiso condicional: Se deberá mantener el encuadre planteado desde el inicio del tratamiento y una adecuada distancia operativa ya que la tarea médica exige compromiso del médico y del paciente.

Se instala una tolerancia discriminada: Este término fue desarrollado por Jurgüen Ruesch. Se trata de que el paciente perciba desde el inicio que la consulta se desarrolla en un clima de continencia afectiva, donde no es posible detectar signos de autoritarismo ni intenciones dominantes por parte del médico y donde existe un profundo respeto por la singularidad del otro

Tiene que existir un encuadre, ámbito y un contexto claro. Es decir, que desde el inicio del vínculo terapéutico los aspectos relacionados con las normas y reglas propias del profesional y la institución elegida son dados a conocer por parte del médico.

Se instituye una alianza terapéutica, confianza: Para que el paciente pueda ser ayudado, es necesario que se desarrolle una actitud de cooperación y de confianza. Es indispensable para que se lleve a cabo el tratamiento. Requiere del tiempo para su

creación, cuando el médico haya dado el espacio suficiente para demostrarle al paciente su interés en cuidarlo y el paciente demuestre comprenderlo y se lo observe abierto al diálogo.

Es esperable que se establezca la empatía: Este término remite a la posibilidad de poder, en palabras de la autora, “escuchar a otro con atención, interés y concentración. Es poder sentir en sí mismo, la emoción que el otro relata y vivencia.” (p.38)

Habrà que atender a la contratransferencia: Según Sigmund Freud son los sentimientos que surgen en el terapeuta en respuesta a las actitudes del paciente. Es importante estar atentos para poder manejarla o, en su defecto, ser capaces de derivar al paciente a otro profesional.

El Dr. Ricardo Wenk (1997) plantea: “La relación con el paciente es una forma más de interacción humana y depende también de la comunicación. Cuanto más efectiva es la comunicación más calidad tiene la atención del paciente.” (p.14)

En el marco de la relación médico paciente con las características comunicacionales que esta adopta no podemos dejar de considerar que el profesional se ve movilizado, en su quehacer diario, por ansiedades propias del encuentro con la enfermedad, el deterioro y especialmente, la muerte

Existen diversos autores que desarrollan las ansiedades de los profesionales en la práctica cotidiana ante la muerte de sus pacientes

Tal como describíamos anteriormente, el trabajo del día a día, expone al profesional de la salud al contacto directo con la muerte a través de la relación con el enfermo terminal y su familia, a quien también acompaña luego del fallecimiento.

Es necesario reflejar que el tema de la muerte y el temor que suscita es uno de los problemas esenciales del hombre. A su vez, la falta de formación durante la carrera universitaria sobre estos aspectos, influye de forma negativa en el médico expuesto a situaciones difíciles y angustiantes, al punto de no permitirle sostenerse en su rol.

Con el objetivo de manejar de algún modo estas emociones movilizantes, los profesionales asumen posturas poco empáticas frente a los pacientes. Situaciones como

estas le permiten a Marcos Gómez Sancho (2005) manifestar que al paciente terminal se le exige dependencia y sumisión a las prescripciones médicas y detalla que los derechos de los pacientes terminales en el mundo actual son el no saber que se va a morir y, si lo sabe, comportarse como si no lo supiera.

Por su parte, Rosa Gómez Esteban (2000) realizó un estudio con un grupo de médicos que trabajaban con pacientes gravemente enfermos y en estado terminal. Ante las preguntas realizadas, se pudo constatar que los médicos consideraban bueno el poder hablar de la muerte porque ellos mismos reconocían que forma parte de su propia realidad.

El profesional de la salud vivencia una situación ambigua ya que, por un lado, se encuentra inmerso en una sociedad que rechaza la idea de la muerte pero, por el otro lado, día a día en su actividad está expuesto a esta realidad que se hace tangible con cada paciente que enferma.

Como se comentaba anteriormente, es posible identificar el estado de ansiedad como el más significativo a enfrentar por los médicos, en el momento de brindar el diagnóstico, ya que piensan en el dolor que provocan en el paciente y en su familiar

Urraca Martínez (1991), reflexiona que la comunicación de la verdad exige una preparación adecuada del enfermo, el médico y la familia, como también un adecuado sostén posteriormente a brindar esta información.

De la experiencia descrita por Gómez Esteban, se desprende que los médicos pueden registrar una conducta ambivalente en relación con la demanda de información en los pacientes y comprender también que esto dependerá de la personalidad de cada uno de los enfermos.

Necesariamente debemos realizar una valoración de la personalidad del paciente para poder ir acompañando los diferentes procesos ante los cuales se expone.

Es esperable que los pacientes requieran conocer la verdad de su estado para poder determinar las estrategias de afrontamiento a utilizar.

¿Quién nada pregunta, nada quiere saber?, ¿Cuál es el límite de la información? ¿El deseo de no saber del paciente?

La autora manifiesta que el profesional que ha tomado la decisión de comunicar un diagnóstico, pronóstico o tratamiento de una enfermedad que compromete la vida, debe hacerlo paso a paso, teniendo en cuenta las distintas etapas que atraviesa el paciente y no de forma brutal como se ha podido observar que sucede.

Cuando la enfermedad progresa y la muerte se hace cada vez más presente, un estado de ansiedad envuelve al paciente, esta misma situación presenta el médico quien, al no contar con una formación sólida, más allá de su propio arte, empieza a tratar de evitar la relación directa con él.

Elizabeth Kübler Ross (1994) manifiesta como requisito necesario para atender a pacientes terminales la necesidad del profesional de afrontar su propia muerte:

Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte. Si éste es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador, horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad (...) Si no podemos afrontar la muerte con ecuanimidad, ¿cómo podremos ser útiles a nuestros pacientes? (Elizabeth Kübler Ross, 1994, p. 123)

La sensación de soledad caracteriza la manera en que el paciente comienza a transitar este proceso que lo conecta con su ser más profundo vivenciando un momento esencial como es su propia muerte

El modo en que el médico recorre junto a su paciente este proceso repercute en el enfermo. En los datos recogidos de la experiencia realizada con médicos, quienes lo transitaban como algo terrible, porque lo vivían como parte de sus propios miedos y temores, no podía ayudar al enfermo a afrontar la muerte con tranquilidad.

El profesional de la salud está expuesto a diferentes temores cuando debe abordar con los pacientes y su familia el tema de la muerte; situación lo lleva a ponerse frente a frente con su propia muerte

Para Mainetti (1978), la muerte como hecho social ofrece interés para la medicina desde tres aspectos:

- 1- La muerte padecida, la mortalidad, como variable demográfica más específicamente relacionada con el campo de la salud.
- 2- La muerte vivida, como conjunto de actitudes o comportamientos médico-institucionales respecto de la muerte y el morir. (asistencia del moribundo, la vejez, la muerte hospitalaria)
- 3- La muerte representada, como objeto del discurso científico, revelador de mentalidades y de la ideología médica de la muerte (desde el punto de vista del saber, quehacer y deber médico)

Gómez Esteban, relata que Kübler Ross hizo mención de las numerosas referencias de pacientes que no habían podido compartir sus emociones en estos momentos tan importantes de su vida, por la intensa ansiedad de los profesionales que los atendían. Esto nos permite pensar que la capacidad de negación del paciente es directamente proporcional a la del médico.

Los pacientes necesitan que los hechos que vivencian sean validados con la realidad, son ellos quienes día a día notan los cambios corporales, las limitaciones en sus actividades cotidianas que le permiten entender el progreso de la enfermedad. Es allí cuando también comienzan a cuestionar el para qué de tanto tratamiento, cuál es el sentido de seguir tolerando los efectos secundarios de la quimioterapia, la toxicidad, las cirugías, la radioterapia, si su cuerpo da marcadas respuestas a esas preguntas. Se requiere entonces, un vínculo de confianza que le permita conversar con su médico y comprender cuál es su real situación. Por su parte el médico deberá aceptar esta realidad, evitar caer en el encarnizamiento terapéutico, y comprender, como manifestábamos anteriormente, que la muerte no debe ser considerada como un fracaso de su función.

Marcos Gómez Sancho (2000), ha analizado el motivo por el cual cada médico elige su especialidad. De esa elaboración surge como necesario que los profesionales de la salud trabajen sobre su propia muerte ya que es común observar que el vínculo que se genera con el paciente, se presenta influenciado por los miedos, la ansiedad y el manejo del control que se ponen en juego en los profesionales. Algunos de los mecanismos de defensa que pueden observarse son: el abandono del paciente, la dimisión y la hiperafectividad terapéutica

La concepción psicoanalítica nos aporta su mirada en lo referente a la vivencia del sujeto ante la muerte. La muerte es lo inefable, lo que no se puede expresar con palabras. Freud en el texto “Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte” plantea que el hombre muestra una inclinación a prescindir de la muerte, a eliminarla de la vida, considera que la muerte propia es inimaginable y en el fondo nadie cree en su propia muerte ya que en el inconsciente se está convencido de la inmortalidad. El hombre va aceptando esta realidad a través de la muerte de los otros significativos para él o de las pérdidas que se van viviendo a lo largo de la vida.

”Cuando existimos, la muerte no está presente y cuando llega ya no se existe, asimismo, la muerte hace dichosa la condición mortal de nuestra vida porque elimina el ansia de la inmortalidad.” (Epicuro)

1.3: LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Gómez Sancho (2006) definió este proceso como aquella noticia que modifica radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir.

Por su parte, Buckman manifestó que: “Una mala noticia es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se le informa”

Es por ello que este proceso genera un alto impacto emotivo, principalmente en el paciente y la familia que reciben esta información como también en el médico quien sufre empáticamente.

Juan José Rodríguez Salvador (s.f.) manifiesta que podemos considerar que las malas noticias tiene un componente objetivo y un componente subjetivo, es por ello, que cada paciente puede responder de forma distinta a las malas noticias considerando su contexto psicosocial y sus modalidades de afrontamiento.

Ocultar la mala noticia por parte del médico, no sólo genera que se disminuya el nivel de autonomía del paciente, sino que puede provocar la pérdida de confianza en el vínculo.

No debemos olvidar el carácter de proceso de la comunicación de malas noticias por lo cual, debemos estar atentos a las preguntas que realizan los pacientes ya que éstas

permitirán graduar la información que se brindará, considerando sus deseos y posibilidades.

El hecho de manejar adecuadamente la comunicación de malas noticias, permitirá disminuir el impacto emocional sobre el paciente en el momento de informar el diagnóstico o el pronóstico de su enfermedad.

Baile et al (2000) realizó un relevamiento de distintas informaciones vinculadas con la comunicación de malas noticias desde el año 1985 y desarrolló un protocolo de seis pasos denominado SPIKES, para el manejo adecuado de la situación. En España se aplicó dicha técnica en una traducción realizada bajo el acrónimo EPICEE. Dicha sigla manifiesta los pasos a transitar: E: de entorno, P: de percepción del paciente, I: de invitación, C: de comunicar, E: de empatía y E: de estrategia.

A continuación describiremos brevemente cada uno de ellos:

Entorno: Las malas noticias deben darse en un espacio privado, en el que estén presentes el paciente, la familia o las personas significativas y el personal médico que sea necesario. Es conveniente que se encuentren sentados, que establezcan un buen contacto ocular y mantengan un contacto físico apropiado. Es recomendable también que el médico cuente con el tiempo necesario para poder responder las preguntas que surjan en la conversación.

Percepción del paciente: Es necesario conocer qué sabe el paciente de su enfermedad antes de comunicar las malas noticias. De esta forma se puede corregir cualquier percepción errónea que tenga el paciente, como también adaptar la información a su nivel de comprensión.

Invitación: En este paso, tratamos de detectar hasta donde quiere saber el paciente. Es importante que el profesional conozca el ritmo de cada paciente para poder asimilar la información.

Conocimiento: Los pacientes necesitan tener la información necesaria para poder tomar sus propias decisiones; para ello, los médicos suministrarán la información de forma que la puedan entender.

Empatía: Es una actitud, más que una fase. Se necesita explorar las emociones de los pacientes como también entender estas emociones y transmitirles comprensión.

Estrategia: Después de recibir las malas noticias, se debe resumir lo que se ha hablado, comprobar que se ha comprendido y formular un plan de trabajo y de seguimiento.

Continuando con el autor, el mismo plantea que lo más importante para el paciente cuando recibe las malas noticias es que el médico sea honesto, competente, empático. Que sea claro al comunicarse y le brinde el tiempo necesario para poder repreguntar en caso de requerirlo.

María Mucci en su texto “Efectos de la información médica en la población quirúrgica adulta” (2005) manifiesta que: “Durante el proceso Salud-Enfermedad, informar es un momento crítico y un proceso comunicacional complejo. Cumple dos funciones: el esclarecimiento del enfermo y la obtención del consentimiento informado”. (p.3)

Cuando la información que se proporciona al paciente, es percibida por éste como deficitaria o excesiva, es altamente probable que se desarrolle un estado de ansiedad clínica o un estado depresivo, sobre todo en enfermos oncológicos.

Los efectos de la información, en general, dependen de los mecanismos de afrontamiento o "coping", de cada paciente. Lazarus y Folkman, citados por Mucci (2005) los definen como: "aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. (p. 8)

Tanto Kübler Ross como Buckman desarrollaron modelos sobre los procesos de adaptación del enfermo terminal. Ambos consideran que la intensidad de las reacciones psicológicas decrece según la persona avanza en las distintas fases hasta lograr la aceptación.

Es especialmente importante, manifiestan los autores Benítez y Asensio Fraiele (2002), detectar cuando las reacciones psicológicas, terminan constituyendo un trastorno psiquiátrico sin ser útiles para la adaptación del paciente.

Al respecto, Vidal y Benito (2010) manifiesta que: “no se deben dar malas noticias sin acompañarlas de alguna propuesta para enfrentar la enfermedad, porque de otra manera el mensaje que se transmite sugiere que se está frente a una situación sin salida”. (p.135)

A partir de esta afirmación podemos pensar en el valor que tienen las palabras, en todos los ámbitos de nuestra vida pero, fundamentalmente, cuando la salud está en juego. Es común escuchar a pacientes que nos comentan “los médicos me dicen que ya no hay nada para hacer”. Es necesario en este contexto marcar que, tal vez, no haya algún tipo de tratamiento curativo para su enfermedad, lo cual no significa que no se pueda comenzar un tratamiento paliativo gracias al cual su calidad de vida se sostenga, sus síntomas sean abordados y continúen acompañados por el equipo médico el tiempo necesario.

1.4: CÁNCER Y OCULTAMIENTO. La conspiración del silencio

Lo que más atormentaba a Iván Ilich era la mentira, la mentira sostenida por todos, diciendo que él sólo estaba enfermo y no moribundo y que debía estar tranquilo y curarse. Pero él estaba convencido de que todo cuanto se hiciera no daría otro resultado que empeorarlo. Y lo atormentaba esa mentira, lo atormentaba el hecho de que no quisiesen confesarle aquello que todos sabían, y quisiesen engañarle en cuanto al estado de salud, y obligarle a él mismo a tomar parte de esa mentira. Aquella mentira que rebajaba el solemne acto de morir al mismo nivel de todas las cosas cotidianas, como las visitas, los cortinados, los platos del almuerzo, esa mentira lo hacía sufrir horriblemente... cuando los demás volcaban sobre él sus miradas, estaba a punto de gritarles: ¡dejen de mentir! Tanto ustedes como ya sabemos que estoy moribundo ¡dejen por lo menos de mentir!, pero nunca tuvo el valor para decirlo...esa mentira a su alrededor envenenaba más que nada los últimos días de su existencia. (p.109)

“La muerte de Iván Ilich” – León Tolstoi

Podemos partir de diferentes premisas para comprender el papel fundamental que juega la comunicación en cualquier aspecto del vínculo humano. Como fue dicho anteriormente, es imposible no comunicarse, desde la utilización de la palabra, los gestos y los silencios, siempre damos cuenta de los pensamientos o sentimientos que vamos manifestando.

En este caso, nos focalizaremos en la relación establecida entre médicos-familia y el paciente que esté atravesando una enfermedad terminal.

Existen situaciones en las que, por motivos disímiles, cada uno de los involucrados generará un corte en el proceso de comunicación con el otro, lo cual provocará diferentes reacciones.

Es posible dar cuenta de un gran número de consideraciones que la sociedad ha elaborado en relación con el cáncer. Siendo que se lo vincula constantemente con el dolor, el sufrimiento y la muerte, algunas familias entienden que la manera más útil de poder “proteger” a su ser querido es ocultando o negando la realidad.

Por lo anterior se hace necesario definir que entendemos por conspiración del silencio.

Pilar Arranz (2003) la considera como “la estrategia implícita o explícita que intenta alterar la información al paciente por parte de la familia y/o profesionales de la salud, con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación.” (p. 98)

En la evaluación de la conspiración del silencio es importante indagar sobre las reales necesidades del paciente y las de la familia con el objetivo de distinguir los factores que producen dicha estrategia de ocultamiento.

Las consecuencias pueden traducirse en serios problemas emocionales para el enfermo. Se introduce sin desearlo, una barrera en la comunicación, la cual puede manifestarse a modo de sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento y falta de comprensión.

En los casos de pacientes con enfermedades terminales, este silencio lo inhabilitará para que pueda cerrar asuntos importantes para su vida. Esta situación, además, puede aportar dificultades en el entorno familiar para la elaboración del duelo.

Marcos Gómez Sancho (2000) detalla: -“Quien oculta al enfermo la incontestable gravedad en su lecho de dolor, quien junto al lecho de muerte se niega a hablar de la muerte, degrada la vida del hombre o de la mujer que en dicho lecho espera el fin.” (p.860)

En otros casos, la conspiración del silencio puede ser adaptativa, por ejemplo el paciente evita información sobre su real estado de salud o la niega; o la familia se encuentra imposibilitada para intercambiar con el paciente información médica (Pilar Arranz [et al], 2003, p.99). La manera de intervenir en estos casos, es brindando la posibilidad de apertura de la comunicación para que los familiares planteen cuáles son

las situaciones que los atemorizan. De esta forma, se aportará la información que sea necesaria con el propósito de comprender la importancia de que el paciente esté al tanto de la situación.

Este sentimiento es esperable ya que el sufrimiento por el cual está atravesando el grupo familiar les genera un estado de shock que dificulta encontrar el modo adecuado de responder ante esta angustia; esto promueve sostener el silencio hasta tanto logren acomodarse y elaborar la nueva situación.

Por otra parte la misma autora, denomina conspiración del silencio desadaptativa a la situación en que el paciente desea tener información médica pero la familia, en general con aval médico, le ocultan o niegan dicha posibilidad. Algunas familias en lugar de ocultar o negar la verdad sobre el estado de salud, remiten nuevos síntomas a enfermedades que quizás el paciente padece históricamente, y que no generan ningún tipo de alarma en relación a probabilidad de muerte.

Siguiendo con esta autora, nos abocaremos a su elaboración de una serie de objetivos específicos en la comunicación al final de la vida. Estos son:

- Lograr una comunicación efectiva de modo que se genere un entorno de confianza en que el paciente pueda pedir la información que necesite y favorecer su ajuste
- Disminuir la ansiedad del paciente y del profesional
- Facilitar que la serenidad presida el proceso de acercamiento a la muerte en el paciente. Dado que no hay una manera estándar de llegar a o de vivir en serenidad, el profesional tendrá que tener una actitud abierta ante la realidad única de esa persona concreta. Es a ésta a quien corresponde expresar sus preferencias
- Favorecer la anticipación de toma de decisiones: testamento vital o la identificación de un representante legal, en el caso de que el paciente pierda capacidad para tomar decisiones
- Incorporar a la familia y amigos en los cuidados y cuidar de ellos.

Distintos autores dan cuenta que los pacientes son considerados como cuerpos enfermos sin posibilidad de decidir sobre procedimientos terapéuticos ni transmitir sus deseos y

saberes. Del mismo modo se ejerce sobre las familias exigencias y obligaciones en torno a lo que “deben hacer” frente a su familiar enfermo.

La relación médico-paciente, construida desde este modelo, se basa en el sostenimiento de posiciones asimétricas de poder.

Teniendo en cuenta la descripción realizada sobre este vínculo, es necesario mencionar que también el médico puede ser el generador de la conspiración del silencio.

Podemos comprender esta actitud desde distintos aspectos, a saber, por miedo a pensar en su propia muerte o por sentir que su preparación académica no le otorga herramientas para poder ejercer su función de manera esperable.

Pilar Arranz (2003) detalla que existen una serie de factores que pueden predisponer la aparición del cerco del silencio, siendo un ejemplo, cuando la información no se ajusta a las necesidades del paciente y su familia o no es progresiva y genera malos entendidos en relación al diagnóstico y pronóstico. En caso que la información no sea coherente y se transmitan contenidos diferentes al paciente y sus familiares, también podemos predisponer esta situación.

Conocer la historia previa de conflictos y/o enfrentamientos familiares ante diferentes crisis, nos ayudará a detectar con qué recursos cuentan y cuáles podrán utilizar en esta situación. Una postura similar sostiene Isa Fonnegra de Jaramillo (1999) quien manifiesta que, ante la existencia de cierta fragilidad en la red vincular a nivel familiar, es posible que se sostenga este silencio.

Un factor que puede determinar también la existencia de este proceso son los antecedentes de enfermedades psiquiátricas en el paciente o de intentos de suicidio y/o ideación suicida.

Una de las manifestaciones más frecuentes de la conspiración es que, tanto el paciente como la familia y/o el equipo tratante, eviten nombrar la enfermedad y las consecuencias futuras por padecerla. Generalmente la familia utiliza mentiras y se propone desarrollar actitudes poco realistas y evitativas frente al familiar enfermo.

Otro de los ejemplos que podemos considerar es el hecho de estimular en el paciente actitudes de optimismo y “fuerza de voluntad” tratando a la enfermedad como un agente

externo que hay que “combatir”. Al paciente se lo deja de tratar como un sujeto autónomo, comienzan a sobreprotegerlo y todas las decisiones comienzan a ser solicitadas a la familia.

Generalmente los profesionales médicos consideran que *“es mejor no decirles a los pacientes lo que tienen y mantener la esperanza.”*

Frente a este argumento es importante tener en cuenta que no hay enfermedades sino sujetos que transitan una enfermedad que amenaza su vida. La verdad basada en la realidad, en un marco de confianza y con acompañamiento es un buen recurso comunicacional. Los temores y fantasías de los pacientes son a veces, mayores y pueden causar más angustia que la realidad.

En el contexto de la comunicación en la triada medico-familia-paciente, es de consideración el concepto de verdad soportable y progresiva que definió Robert Twycross para poder dar cuenta del proceso de dosificación de la información que se maneja. Mediante el vínculo generado, se indaga si el paciente posee en ese momento los recursos psicológicos suficientes para poder procesar la información, la cual debe ser comprensible, acorde con las necesidades de cada persona.

Por su parte, Cicely Saunders, plantea lo siguiente

Según mi experiencia, observo que la verdad se impone de manera gradual en muchos, podría afirmar que en la mayoría de los moribundos, incluso, cuando no se les pregunta ni se les dirige la palabra. La aceptan, tranquilos y, con frecuencia, agradecidamente; algunos, en cambio, tal vez no deseen hablar de ello y debemos respetar su actitud de reserva (Cicely Saunders) (Marcos Gomez, 2005, p.59)

En algunos casos, los pacientes marcan el tiempo en el cual preguntar y conocer su verdad. Existen casos en los que reconocen que intuían la presencia de la enfermedad pero también, cualquier leve mejoría los posicionaba nuevamente en el camino de su recuperación.

Es importante centrar el diálogo en torno a las preocupaciones y temores del paciente. Incluir a la familia en el manejo de la información, sin permitir que ellos orienten la intervención por temores o fantasías propias de la situación.

Otra actitud frecuente de los profesionales frente a los familiares es que el paciente debe conocer la verdad por la cual esta atravesando, ya que es su derecho, sin importar cuál es la decisión tomada previamente por este sujeto.

A pesar de estar basada en criterios verdaderos, debemos pensar esta actitud teniendo en cuenta variables tales como si el paciente no pregunta directamente, si este criterio no es compartido por los familiares, si tenemos escaso conocimiento del paciente y la familia en términos de historia familiar y recursos emocionales.

Por último, existen situaciones en las que la familia plantea a los profesionales su deseo de no detallarle al paciente cuál es la gravedad de la enfermedad argumentando que ellos lo conocen y consideran que eso sería peor para él. Intentaremos no oponernos frontalmente ya que este hecho, puede analizarse, por ejemplo, como una respuesta defensiva por parte de la familia. Tal como planteamos anteriormente, necesitamos brindarles el espacio necesario para que puedan apropiarse de él y expresar los sentimientos vividos.

En ciertas oportunidades esta conducta genera que el paciente responda regresivamente frente a la atención recibida por parte de sus cuidadores.

Refiriéndose a este tema Philippe Ariès (1975) detalla que el enfermo es tratado amablemente como un niño a quien se lo reta por no tomar la medicación y al cual se lo despoja de a poco de su responsabilidad, de su posibilidad de reflexionar y decidir involucrándolo sólo en asuntos triviales.

La Lic. Del Valle manifiesta en su artículo “La vivencia de sufrimiento en la enfermedad” (2008) que:

El médico es el eslabón simbólico entre la fragmentación ante el diagnóstico de la enfermedad y la reintegración del paciente.

Hay una función estructurante y reintegradora en la mirada y palabra médica. La escucha atenta al discurso del enfermo reorganiza, mientras que la negación del mismo puede profundizar su desazón e incertidumbre (p.6)

La relación entre el médico y su paciente, debe estar basada en un vínculo de confianza. Como ya se mencionara, ante la crisis que atraviesa el paradigma actual del modelo

médico, creemos importante destacar que el estilo a fomentar en el cuidado de personas enfermas, es el de la escucha y la empatía.

Destacamos la importancia del trabajo interdisciplinario que involucre a la familia. Los profesionales escuchando y conteniendo podrán detectar qué miembros presentan mayor resistencia frente a la transmisión de información al paciente

Abordando otro aspecto de esta problemática, Carolina Nadal (2008) refiere:

Cuando el **cercó** de silencio se centra sobre otros familiares, ya sea ancianos, niños, o personas afectadas de enfermedades físicas o mentales graves, o aquellos que pensamos que no se pueden hacer cargo de la noticia se tendrá en cuenta los mismos criterios que para otros familiares dándole información de forma muy gradual y progresiva, solicitando apoyo de otros profesionales especializados. (p.34)

Es frecuente encontrar pacientes que no desean hacer preguntas o comentar los informes. Se conforman con informaciones vagas o fragmentarias. Se aíslan y evitan acudir a la consulta o hablar del tema con familiares o amigos. A veces muestran sentimientos de vergüenza o culpa por padecer la enfermedad. Tienen dificultades en pensar y hablar acerca de sus emociones. Insinúan que tienen conocimiento de la gravedad pero, frecuentemente esas insinuaciones las dirigen a personas que los atienden, familiares o profesionales no médicos que se encuentran imposibilitados de brindar información.

Es en estos momentos en los que hay que estimularlos a hablar de sus preocupaciones. No hay que olvidar que los pacientes eligen a su interlocutor: aquel con el que se encuentran más cómodos, el que mejor los escucha, o el que pasa más tiempo con ellos. Esa elección suele recaer frecuentemente en las enfermeras más que en los médicos.

Es importante analizar este punto pues permitirá a los profesionales intervinientes plantar hipótesis sobre quiénes son los destinatarios de sus preguntas. Podemos inferir que un paciente que comparte las dudas sólo con familiares o personas sin preparación médica que no podrán responder con exactitud, tal vez no tenga interés en conocer la respuesta; es probable que sólo necesite compartir y sentirse escuchado.

La angustia y la tristeza aíslan a estos pacientes tanto de su entorno como de sus propias emociones y pensamientos.

Pilar Arranz (2003) describe una serie de intervenciones a tener en cuenta ante el cerco del silencio, siendo importante poder garantizar por parte del equipo tratante el acompañamiento del paciente y su familia durante todo el proceso de enfermedad, facilitar espacios diferenciados para el paciente y su familia a fin de promover instancias para descomprimir emociones, favorecer la comunicación entre el paciente y su familia, respetando sus códigos comunicacionales, favorecer la comunicación entre los profesionales involucrados en la atención del paciente, prevenir el aislamiento comunicacional de la persona enferma, prevenir posibles duelos complicados de los familiares, realizar tareas de docencia y apoyo a los profesionales que atienden esta población de pacientes.

Esta misma autora ha desarrollado un modelo de intervención interdisciplinario de comunicación del diagnóstico en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Madrid en el que ejerce. Dicho modelo fue denominado “la acogida” y su finalidad fue, entre otros aspectos, evitar la conspiración del silencio.

La intervención fue dirigida a los pacientes que ingresaban por primera vez a la planta de Hematología de dicha Institución. Considerando que la comunicación de malas noticias provoca un gran nivel de angustia y ansiedad tanto al paciente como al equipo médico, con este tipo de intervención se intentó un corrimiento del núcleo del paradigma paternalista y enfocarse en los nuevos modelos de atención centrados en el paciente como sujeto del derecho.

Asimismo, se consideró la inclusión de la familia según el deseo del paciente, identificando la persona significativa para su vida que lo pudiera acompañar en este momento. En el escenario del modelo tradicional, se encontraban el paciente y el médico; según esta modalidad, incorporando desde el inicio a la familia en el proceso de comunicación de la información, se evitó también la conspiración del silencio.

La autora manifiesta que “ante situaciones que nos angustian, tendemos a defendernos con la huida, el silencio entonces, es también, un manera de huir”

Cuando de lo que se trata es de falta de comunicación nos encontramos con el siguiente inconveniente; es posible que el tratamiento sea vivido de modo traumático, negativo, como resultado de la incertidumbre que el paciente no puede resolver por no tener un espacio donde plantearlo. Un paciente que no conoce, por ejemplo, cuáles son los síntomas secundarios del tratamiento, podrá creer que no está funcionando o que está resultando contraproducente. Mediante una buena comunicación con su médico sabrá qué situaciones son esperables, disminuyendo la angustia que el desconocimiento genera. Es sabido que las personas que conocen su estado, y qué tipo de intervenciones se llevarán a cabo, logran una mejor adherencia al tratamiento y un mejor vínculo con el equipo tratante.

La comunicación también genera confianza. Si el paciente se siente engañado, sin que se respeten sus decisiones, entenderá que la enfermedad le estará quitando más cosas de las esperadas. No se sentirá escuchado ni respetado, favoreciendo su propio aislamiento. La incertidumbre que conlleva vivir con la duda es uno de los aspectos más dolorosos de la enfermedad.

En su obra “La muerte de Iván Ilitch” León Tolstoi describe con gran precisión la sensación por la que atraviesa el paciente, desde el momento en que conoce su diagnóstico, hasta el final de su vida. Mediante esta narración, conocemos además, los sentimientos vividos por su familia. Aquellos que callan, mienten, no escuchan o no se involucran, molestan especialmente a Ilitch pues lo obligaban a ser parte de la puesta en escena.

Nadie lo legitima en su condición de muriente, lo tratan como si tuviera una enfermedad poco importante, y como si tuviera la culpa de lo que le sucede.

Lo más aterrador no es la idea de la muerte sino el sentimiento de despersonalización. Iván Ilitch vivencia en profundidad el sentimiento de soledad pese a que todos los días familia y amigos lo visitan; sin embargo, los cuidados recibidos se limitan a cumplir con las indicaciones médicas sin satisfacer la verdadera demanda del paciente. El protagonista no cuenta con un espacio para hablar de sus miedos, sus sentimientos; no se lo otorga su familia y mucho menos su médico quien oculta y miente creyendo que el paciente desconoce su propio cuerpo y lo que le pasa.

Es posible pensar este caso como un modelo de conspiración desadaptativa.

A la vez, este ejemplo da cuenta del concepto de muerte excluida desarrollado por Philips Aries; estamos ante una muerte frente a la que el sujeto que está muriendo no puede hacer nada, es un participante sin voz en su propia agonía, deciden todo por él, es en esta época en donde comienzan a engañar al muriente, es la época en donde mejor no informar la gravedad de la enfermedad.

Por lo tanto, es necesario interrogarnos sobre lo difícil que ha de ser, para las personas que se caracterizan por mantener el control de todos los aspectos de su vida, aceptar esta situación que atraviesan y permitirse ser consolado y cuidado por quienes lo acompañan.

Recapitulando entonces, llamamos cerco del silencio a la estrategia implícita o explícita que intenta alterar la información al paciente sobre su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación.

Este cerco puede estar sostenido por la familia con o sin el acuerdo del equipo médico o por el propio paciente.

Existe un cerco de silencio adaptativo y otro desadaptativo, el primero da cuenta del estado por el que atraviesa la familia, un sentimiento de confusión que los invade sin saber cómo responder; el segundo se refiere al momento en que el paciente desea conocer su situación y esta información es negada por parte de la familia con el aval del médico.

Gran parte de los médicos consideran la muerte como un fracaso terapéutico, siempre les produce mucha ansiedad y les representa dificultad informar a los pacientes y sus familias cuando las noticias no son las que esperaban. De todas formas, es necesario que el equipo médico confíe en la respuesta que dará el enfermo, debe además transmitirle confianza para que pueda realizar las preguntas que crea necesarias y aportar al paciente la seguridad de no ser abandonado en ningún momento del tratamiento.

1.5: MITOS Y CREENCIAS SOCIALES SOBRE EL CÁNCER

El cáncer es una enfermedad temida en todas las culturas, trasciende barreras geográficas, históricas,

La palabra cáncer deriva del latín, y como la derivada del griego karkinos (καρκίνος), significa 'cangrejo'. Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre

Maria Die Trill (2003) refiere que la cultura determina las creencias sobre la enfermedad y la salud, la experiencia y la respuesta al dolor. Cada individuo vive su enfermedad, le otorga su propio significado, lo que influirá en su comportamiento y en la relación que sostenga con los otros.

Marcos Gómez Sancho (2006) relata de qué forma la sociedad utiliza la palabra cáncer dentro de las metáforas patológicas para referirse a hechos corruptos o injustos. Es común escuchar que determinada persona es un cáncer para la sociedad, por lo que esta comparación entre una enfermedad y un hecho político, por ejemplo, equivale a generar una situación de culpa y vergüenza en la persona enferma.

El cáncer es considerado dentro del imaginario social como sinónimo de mutilación y muerte, considerándolo como una de las enfermedades incurables por excelencia. En la actualidad, existen otro tipo de enfermedades que conllevan las mismas estadísticas de mortalidad que el cáncer, por ese motivo, ¿qué es lo que lleva a que las personas no mencionen este diagnóstico? En muchos casos, cuando comienza a dar los primeros síntomas, la enfermedad puede estar avanzada. En otros, el desconocimiento de su origen y causas.

Marcos Gomez Sancho (2005) plantea que “el enfermo quiere saber las causas u origen de su cáncer y como no se le puede responder, tiene reacciones paranoides muy frecuentemente y necesita responsabilizar a alguien” (p.16). Es común escuchar que los pacientes, en sus primeras entrevistas con el psicooncólogo necesitan encontrar un motivo por el cual han enfermado.

De la misma manera, Susan Sontag (1979) relata que el motivo por el que a los enfermos se les dificulta tanto el poder conversar sobre su estado es el impedimento de las sociedades actuales de poder hablar sobre la muerte.

La autora menciona que el cáncer guarda hoy, para el imaginario de las personas, el carácter de ser una enfermedad intratable.

El contacto con un sujeto que tiene esta enfermedad es visto como la violación de un tabú. La muerte, la enfermedad, el sufrimiento son temas sobre los cuales las personas prefieren no hablar, velarlos, como si el solo hecho de poder ponerlos en palabras los acercase a la posibilidad de padecerlos.

“Los nombres mismos de esta enfermedad tienen algo así como poder mágico”.

Alcira Alizade (1995) refiere que: “una cosa es saber que uno va a morir y otra cosa es vivenciar que ese morir está muy cerca, más aún cuando hay que soportar el desfallecimiento del cuerpo y sus graduales deterioros camino a la extinción” (p.37)

La autora, citando a Freud manifiesta:

Los idearios de la muerte comprenden las ideas y los efectos que determinado contexto sociocultural engendra respecto de ella. La manera de considerar a la muerte depende de los aspectos sociales del superyó determinado por las creencias sociales y la ‘opinión pública’. (p.19)

Por su parte, Philipps Aries (1975), desarrolló los conceptos referidos a la muerte en el trascurso de las distintas etapas históricas. A lo largo de este recorrido la muerte adquiere diferentes características por las que el autor le asigna diferentes denominaciones: la muerte amaestrada, la muerte propia, la muerte del otro, la muerte prohibida.

En la muerte amaestrada, la muerte súbita era considerada como algo terrible, los hombres estaban advertidos de que iban a morir y se preparaban para ese hecho. Se esperaba la muerte en el lecho y la ceremonia era pública y organizada. La habitación del moribundo era un lugar público. Era importante la presencia de la familia y los niños. Existía una sencillez de los ritos, los cuales eran aceptados y cumplidos, despojados de dramatismo y sin emociones excesivas. Se acostumbraban a enterrar a los muertos en el espacio que rodeaba la Iglesia.

En la muerte propia, que comprendía el siglo XI – XII, hubo un desplazamiento del Juicio Final en el momento de la muerte. A finales de la Edad Media el hombre toma conciencia de ser un muerto en suspenso. Tiene pasión por la vida, se reconoce a sí mismo en su muerte, descubre su propia muerte.

Los siglos XV y XIX caracterizaron la muerte del otro; la muerte se cargaba de sentido erótico, el romanticismo hace un culto a la muerte. Aparecía la idea de la muerte como ruptura de los que se aman.

Ya en el siglo XX, la muerte tendió a ocultarse y a desaparecer. Podemos hablar de una muerte invertida: encubrimiento, disimulo, fachada en la que participa el moribundo y sus testigos. Se ocultan y desdramatizan los ritos de la muerte y la capacidad de elaboración personal y social del morir. El entorno tiende a proteger al enfermo y ocultarle la gravedad de su estado. A partir de 1930 podemos ubicar la medicalización de la muerte: se desplaza el lugar de la muerte, ya no se muere en casa y con los suyos sino que se muere solo y en un hospital. Esto genera también que la persona no cuente con la posibilidad de despedirse, de hablar y poder organizar sus últimas cuestiones, el paciente no tiene la libertad de referirse a su muerte. También en relación a cómo vive la familia este proceso, los niños dejan de ser incluidos en este suceso de la vida.

Por lo tanto, el significado que cada paciente le dará a su enfermedad estará determinado por diversas variables, su propia personalidad, la cultura en la que esté inmerso, sus vivencias históricas, tanto individuales como familiares, sus miedos y expectativas, el momento vital en que la enfermedad hace su aparición como así también la zona del cuerpo involucrada por el valor simbólico que posee.

1.6: LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

“Necesito que se comprenda mi sufrimiento y que me acompañen en este proceso para poderlo llevar mejor. No es sólo dolor lo que siento. Necesito que se me crea y que no me traten como si supieran lo que me conviene, pero lo más importante, quiero que veáis en mí la persona globalmente, no como una enfermedad, una tragedia o un cuerpo frágil”

Fragmento paciente, obtenido de entrevista realizada a Pilar Arranz

En muchos momentos hablamos de los derechos del enfermo para poder tomar decisiones ante la situación por la cual esta atravesando. Uno de los principios de la ética es el de autonomía, entendido como la capacidad que tienen las personas para autogobernarse.

Llegado a este punto es necesario plantearnos algunas cuestiones éticas que se vinculan al paciente en el final de su vida.

Carlos Gherardi (2008) plantea que la autonomía se representa como una forma del ejercicio de la libertad individual y la “subjetivación” del bien para cada uno.

La Ley 17.132 sobre el ejercicio de la medicina, en su art. 19 enumera las obligaciones de los médicos y en el inciso 3° dice:

Respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de inconsciencia, alineación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. En las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad por escrito del enfermo salvo cuando la inconsciencia o alineación o la gravedad del caso no admitiera dilaciones. En los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz.

Se reconoce el derecho del enfermo a saber la verdad sobre su enfermedad. Pero debemos plantearnos además, el hecho de que el paciente tiene la posibilidad de decidir no saber sobre su estado, lo cual también se vincula con su derecho. Que exista este derecho no implica que todos los enfermos lo ejerciten. Es decir, los pacientes tienen el derecho a saber sobre su situación pero no la obligación de saber.

Es importante ofrecerle al paciente la seguridad de que tendrá siempre la posibilidad de conversar en caso de que, más tarde, quiera conocer cual es su situación.

En el Documento de Bioética nro. 89 del año 1999, sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos se destacan algunos puntos de importancia vinculados con el principio de autonomía, estos son:

- La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida

- Proteger el derecho de las personas en la fase terminal o moribundas a la autodeterminación al tiempo que se den las medidas necesarias para su atención
- Dar eficacia al derecho de la persona en fase terminal o moribundo a una información veraz y completa, pero proporcionando compasión sobre su estado de salud, respetando, en su caso, el deseo del paciente de no ser informado.

Es importante poder diferenciar el concepto de muriente del de moribundo. En el primer caso, podemos distinguir a un sujeto que se apropia del momento por el cual está atravesando a diferencia del segundo concepto en que se considera un objeto manejado por su familia y los profesionales intervinientes.

Marcos Gómez Sancho (2005), plantea: “pocos pacientes son tan obtusos como para no percibir la silenciosa alarma de los familiares y de los amigos, además de las señales de su propio cuerpo.” (p.872). Estas situaciones llevan al aislamiento del paciente quien se queda con todos sus temores y fantasías sin poder conversarlo.

El paciente, su familia y los profesionales deben enfrentarse con el duro momento de la verdad. El paciente mismo se vuelve cómplice de esta situación de ocultamiento o silencio, para poder cuidar también él a su familia. El poder comunicar sus angustias y sus problemas le hace más llevadero su estado.

En distintas culturas se plantea de distintas formas la posibilidad de comunicar la verdad a los pacientes. Como referíamos antes, en algunos países se obliga a informar a todos los enfermos su diagnóstico, no tanto comprendiendo el valor que tiene este hecho sino ante el miedo a las demandas que reciben los profesionales, pudiendo tomar a Estados Unidos como ejemplo. En otros países, como España, los profesionales adscriben a la noción de verdad soportable, ocupándose de conocer al paciente para poder ir notificando según la preparación de éste, cuál es su condición.

Álvaro S. Rubiales, Yolanda Martín, Carlos Centeno (1998) manifiestan que:

El fundamento de lo que se considera la verdad tolerable es que la información que se debe facilitar al paciente sobre su enfermedad tiene que ser aquella que el enfermo pueda admitir, es decir, que pueda tolerar o soportar sin crearle más problemas ni agravar lo que ya padece, tanto psicológico como somático.(p.45)

Por su parte, Gómez Sancho (2000) la define como “aquella información cierta que puede asumir y aceptar un paciente. La soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución de la enfermedad y de la información recibida.”(p.883)

Existe una situación ambigua en la que, por un lado, se busca que el paciente cuente con el mayor grado de datos posible para que pueda tomar las decisiones con toda la información necesaria. Pero por otro lado, se trata que la información no genere que el paciente pierda sus esperanzas y se sienta indefenso.

Como comentábamos anteriormente, en países anglosajones parece a veces que el derecho a la información se convierte en un deber, mientras que la línea española, en cambio, trata de omitir detalles negativos de su enfermedad porque el propio paciente no desea recibir dicha información.

Los autores Rubiales y otros manifiestan que la verdad tolerable debe ser adaptada a cada persona, considerando el momento particular que esté atravesando y el grado de tolerancia actual. Los factores objetivos y subjetivos determinan constantemente la cantidad y el tipo de información a transmitir. Toda la verdad que se refiera a una enfermedad tiene un umbral de tolerabilidad que puede depender de características de personalidad del enfermo, del entorno familiar, del pronóstico como también del médico o personal que informa.

El objetivo, según estos mismos autores, es facilitar que, en cada momento, puedan asimilar la información que se les brinda. De esta forma, se deberá adaptar de manera sucesiva el criterio de verdad tolerable.

Es conveniente cuestionarnos si un paciente en el momento de diagnosticarle una enfermedad irreversible pierde su capacidad de autodeterminación para resolver como continua su vida.

Basándonos en el respeto a los derechos humanos de los pacientes debemos tener en claro una definición precisa sobre el derecho a decidir, el cual no es respetado cuando se sostiene el cerco de silencio.

Ante lo planteado por estos autores ya mencionados se puede inferir que, para que pueda ser respetado el derecho de autonomía del paciente, es necesario que estemos ante un sujeto informado de su situación médica, sus posibles tratamientos y su evolución

Isa Jaramillo (2001) plantea en su libro “De cara a la muerte” lo siguiente: “Las decisiones de un paciente adulto, mentalmente competente y suficientemente informado son éticamente inviolables” (p.296)

Es necesario que el paciente pueda conocer en todo momento cuál es su situación a fin de respetar su derecho. Si no existe desarrollado el vínculo comunicacional entre el paciente y su familiar, es factible que se llegue a un momento en el tratamiento en que el paciente no se encuentre consciente, no pueda decidir y la familia no conozca cuál era su voluntad para poder cumplir.

En este momento, anticipadamente a su desaparición por la muerte, el sujeto desaparece como tal. Podemos inferir que el silencio borra a este sujeto, despojándolo de su derecho a decidir sobre su propia vida.

Recordemos, como han puesto de relieve Centeno y Nuñez Olarte (2005) en su revisión sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España, que una parte considerable de los enfermos oncológicos españoles -entre el 30 y el 60%- tiene que afrontar no ya un diagnóstico claro de enfermedad grave sino la incertidumbre de un diagnóstico que sospecha y teme, pero que no se encuentra explícitamente formulado y cuyo alcance real desconoce.

En nuestro país, se sancionó en el año 2009, la ley 26529 denominada “Derecho del paciente en su relación con los profesionales e Instituciones de la salud”.

Esta ley, sostiene algunas de las enunciaciones antes desarrolladas. En diversos artículos de la misma, se plantea el trato digno, el respeto que debe existir en las convicciones personales y morales de cada sujeto, principalmente con las relaciones, con sus condiciones socioculturales, debiéndose hacer extensivo a los familiares y acompañantes. Asimismo, hace referencia a la autonomía de la voluntad, es decir, el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias con o sin expresión de causa.

A su vez, en relación con la información sanitaria, la ley especifica el derecho que posee el paciente a recibir la información sanitaria necesaria e incluye también la posibilidad de no recibirla.

En el capítulo II de la información sanitaria, se indica que la misma debe darse de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente.

El Código de Ética para el Equipo de Salud, de la Asociación Médica Argentina y la Sociedad de Ética en Medicina (33), establecen:

“Capítulo 2: De los Derechos Humanos

Art. 26º: El miembro del Equipo de Salud debe respetar el derecho humano inalienable del buen morir, evitando el sufrimiento y la prolongación sin sentido de la vida, dado que el ensañamiento terapéutico es uno de los vicios de la medicina de nuestros días.”

“Capítulo 34: De la Eutanasia y Suicidio Asistido

Art. 551: El paciente terminal tiene derecho a solicitar que se evite el ensañamiento terapéutico para prolongar su vida, lo que el médico tiene el deber ético de aceptar, respetando siempre los valores de la persona humana”.

“Art. 553: Es conforme a los dictados de la ética médica la abstención o el retiro de las medidas terapéuticas de cualquier índole destinadas a combatir patologías intercurrentes o nuevas manifestaciones de un proceso patológico ya diagnosticado, respecto de una persona cuyo deceso se reputare inminente a raíz de grave enfermedad o accidente, cuando se las juzgare desproporcionadas, tomando en cuenta los padecimientos o mortificaciones que su implantación o mantenimiento ocasionaría al asistido, en relación con su nula o escasa efectividad, y se contare con su acuerdo libre y expreso, actual o previamente formalizado, el consentimiento de sus representantes legales, y con la opinión concordante de dos médicos distintos del tratante.”

¿Qué posibilita este saber en el paciente oncológico terminal? Uno de los aspectos que podemos abordar son las directivas anticipadas que el paciente puede determinar. En muchos países está incorporada la posibilidad de aplicarlas en estado de salud. Pueden ser instrucciones verbales, o por medio del testimonio vital, mediante una carta notarial. En la ley 26529, se detalla las características que deben tener las personas que deseen

realizar las directivas anticipadas: ser mayor de edad, pudiendo rechazar o consentir tratamientos médicos preventivos o paliativos.

Testamento vital y Voluntades anticipadas

Hasta el momento, sólo en la provincia de Río Negro se sancionó en el año 2007 la Ley N° 4263 de Voluntades Anticipadas.

Se plantean en sus artículos los siguientes aspectos:

Toda persona capaz tiene el derecho de expresar su consentimiento o su rechazo con respecto a los tratamientos médicos que pudieren indicársele en el futuro, en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan expresar su voluntad en ese momento. El derecho mencionado se ejercerá mediante una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), entendiéndose por tal la manifestación escrita, datada y fehaciente, de toda persona capaz que libremente expresa las instrucciones que deberán respetarse en la atención y el cuidado de su salud que reciba en el supuesto del artículo anterior. Tal declaración podrá ser prestada por el paciente por ante el médico tratante y ante la presencia de dos testigos y asentada en la historia clínica.

Retomando lo expuesto en este capítulo, muchos médicos manifiestan la dificultad de poder hablar con los pacientes de estas alternativas ya que, aún en el día de hoy, se presenta la dificultad de informar acerca de recaídas ante la enfermedad.

Los avances con los que se está trabajando en la actualidad, posicionan al enfermo en el lugar de protagonista de su vida y de su enfermedad, siendo la autonomía uno de los aspectos a defender, destacándose también el derecho a la verdad.

La Dra. Gisela Farías (2006) realiza una aproximación sobre la situación de las directivas anticipadas en nuestro país. En principio, define este proceso como un conjunto de elementos que permite al adulto competente, determinar cuál es su voluntad respecto de su vida en caso de que alguna incapacidad no le permita tomar decisiones sobre ella.

La autora relata que, en nuestro país, ante la falta de legislación específica sobre este tema, las directivas anticipadas con indicación de proveer, interrumpir, o no aplicar tratamientos, han aumentado considerablemente.

El contexto del surgimiento es, en principio, el papel fundamental que tiene en nuestros días el principio de autonomía. Como describíamos anteriormente, los cambios existentes también en la relación médico paciente, dejando un poco de lado el modelo paternalista, generan estas modificaciones. Se configura la necesidad de incluir en los “beneficios” de los tratamientos, los aspectos subjetivos para cada persona en lo que se considera calidad de vida, dignidad e integridad.

Citando a la Dra. Farias, podemos distinguir dos tipos de Directivas Anticipadas:

- a) Las directivas que dan instrucciones: expresan las preferencias de las personas. La amplitud y el alcance de las mismas varía; aunque suelen incluir referencias a las actitudes frente a la vida, la salud y la muerte.
La directiva anticipada más común es el llamado Testamento Vital. El mismo consiste en un documento que el paciente firma frente a testigos y en el cual establece los tratamientos que desea recibir o su voluntad expresa de no recibir tratamientos que extiendan innecesariamente su vida. En esas instrucciones, en teoría, el interesado puede rechazar medidas de soporte vital, si bien, algunas legislaciones no contemplan que se incluya esa opción. El requisito fundamental para que el documento tenga validez es que el paciente se encuentre capaz, jurídicamente y competente, en términos bioéticos, para tomar esa clase de decisiones al momento de su redacción.
- b) La segunda modalidad de directiva anticipada consiste en designar un representante. El interesado deja establecido qué persona es la que debe tomar sus decisiones en caso hallarse en estado de incompetencia por alguna razón. Esto tiene sus dificultades, puede ser que, en caso de tener que tomar una decisión crucial el representante opte por tratar de reconstruir las preferencias del paciente, lo que se llama juicio sustituto o se centre en lo que se considera lo más beneficioso para el paciente, el criterio de los mejores intereses.
Por eso, algunas personas formulan sus Directivas bajo la tercera opción: designar un representante y además dejar instrucciones lo más claramente posible y expresas.

Podemos describir como ventajas de las directivas anticipadas, la posibilidad que el equipo de salud conozca los deseos del paciente y orienten hacia ellos sus indicaciones, permitir que las decisiones más difíciles no queden en manos de familiares o personas

significativas con el nivel de angustia y ansiedad que esto conlleva, como así también, disminuir la judicialización de casos.

Por el contrario, las desventajas que se encuentran son asegurar que se cumpla un verdadero proceso de discusión de la toma de decisiones, contar con la información adecuada y destinar el tiempo necesario para la misma.

Por último, podemos recordar las consideraciones que enuncia la Dra. Vidal y Benito al respecto del principio de autonomía:

- A- Un paciente autónomo no siempre toma decisiones acertadas. Por lo tanto, el profesional deberá poder trabajar sobre sus propias creencias y respetar y acompañar la decisión tomada.
- B- Las buenas decisiones no garantizan una buena evolución.
- C- Los pacientes sobreestiman los riesgos de baja probabilidad cuando son graves: por ejemplo muerte en la anestesia.
- D- Los pacientes subestiman los riesgos de alta probabilidad cuando les atribuyen menor gravedad: por ejemplo, infecciones intrahospitalarias.
- E- Cuando se participa activamente en la toma de decisión el compromiso es mayor y es mejor el cumplimiento.

1.7: EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA TERMINALIDAD

Es importante plantear antes que nada, que al trabajar con una persona enferma de cáncer la unidad de trabajo es tanto el paciente como la familia.

Por esta razón, creemos necesario brindar una definición de familia y caracterizar algunos aspectos a considerar.

El poder hablar de temas como la enfermedad y la muerte de un ser querido ubica a la familia en una situación muy difícil. Se ven en la posición de satisfacer las necesidades físicas, sociales, emocionales del paciente como así también mantener su organización familiar lo más estable posible.

Jorge A. Gómez Calle (2002) manifiesta que:

Por familia no debe solo pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, la definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan en la vida familiar. La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros. (p.1)

La familia es también una institución histórica y cultural, siendo diferentes las formas en que se organizan sus mundos.

En los procesos de salud – enfermedad – muerte se ponen en juego diferentes estrategias de cuidado y de acompañamiento según los roles asumidos en función de los vínculos establecidos.

En una situación límite como es una enfermedad terminal, es factible que se incrementen los conflictos familiares ya existentes. Es por ello que estas situaciones se resolverán en mayor o menor medida, dependiendo de la estructura y dinámica familiar, y del rol que ocupe la persona enferma entre otros.

Asimismo, Gómez Calle plantea que ninguna familia que haya atravesado por una situación de enfermedad sale ilesa ya que, día a día, está expuesta a distintas exigencias y cambios, siendo el último paso, la muerte del ser querido. Este proceso genera cambios muy profundos en la persona, provocando que no sea la misma que antes de que su familiar se enfermara.

Una herramienta fundamental para mantener fortalecidos los vínculos familiares en este momento de crisis es la comunicación intrafamiliar. Algunas de las dificultades que surgen ante la enfermedad terminal son: la desorganización a la que se ven expuestas, con cambios de horarios, rutinas, la ansiedad, la labilidad emocional como así también la tendencia a la introversión que lleva al aislamiento de los miembros.

La familia, al igual que los pacientes, está expuesta a las fases desarrolladas por Kübler Ross (negación, ira, depresión, negociación, aceptación) por lo que es necesario ser consciente de los procesos y acompañar a la familia en los mismos.

Gómez Calle manifiesta que:

El proceso de comunicación familiar no se refiere sólo a la capacidad y permisividad para hablar de los hechos relacionados con la enfermedad y la forma de manejar los diversos problemas que se van presentando; este proceso incluye la creación de un clima apropiado que permita la expresión abierta de los sentimientos individuales de cada uno de los miembros del grupo; esto se refiere al término de cohesión familiar. (p.8)

En algunos de los artículos examinados para el presente trabajo, se determina que la situación ideal para la persona afectada con una enfermedad terminal sería poder transcurrir el proceso sin dar cuenta de su situación y seguir como si nada de esto ocurriera.

Los autores M.A. Benítez del Rosario y A. Asensio Fraile (2002) realizaron diversos estudios sobre la comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal y, al respecto, enunciaron que: “se entiende que la información es un elemento terapéutico en sí mismo, que facilita que el sujeto inicie los mecanismos adecuados para hacer frente al sufrimiento, y favorece, además, la comunicación entre el enfermo, su familia y el profesional”. (p.464)

Siguiendo en su desarrollo, dichos autores dan cuenta también de los cambios que se están produciendo, y que mencionábamos anteriormente, sobre el modelo biomédico y su posición paternalista y el modelo actual en el que el paciente se centra en el punto de atención y sus ideas son abordadas para favorecer sus deseos.

Tal como se desarrolló anteriormente, el proceso (como se dicen las cosas) y el contenido (lo que se dice) son dos elementos indispensables de la comunicación.

“La información - comunicación esperanzadora es aquella que contempla aspectos positivos sobre la evolución de la situación, como la existencia de tratamientos para evitar el sufrimiento, que se intentará cumplir con sus deseos y no será abandonado.” (p.464)

En el momento de brindarle información al paciente debemos considerar las reacciones psicológicas que se presentan. Es posible, basándonos en lo escrito por los autores antes mencionados, que podamos encontrar reacciones como la ira, la negación o la regresión en el momento de comunicar una mala noticia. Ante esta situación, es contraindicado poder comunicar al paciente la verdad ya que ellos huyen de esta realidad.

En este capítulo, buscamos explicar de que forma también repercute en el grupo familiar la necesidad de contar con un buen manejo de la información para poder acompañar a su ser querido en el tramo final.

Cuando los médicos informan que ya no existe tratamiento curativo alguno y sólo es posible un tratamiento paliativo, es común escuchar en la familia del paciente internado, el deseo de que el enfermo esté en su casa, junto a sus seres queridos y en su espacio.

En principio, la idea que pueda morir en su casa es el deseo de todo el equipo de salud que acompañó al paciente, sin embargo, no siempre el grupo familiar está preparado para afrontar esta situación.

Ante esta problemática, la Dra. Natalia Luxardo (2011), formula que el deseo de la familia es permitir que el paciente encuentre sus últimos días en su casa, aunque el proceso final sea en un hospital. Es recomendable que la familia conozca ante qué se enfrentará, cuáles son los síntomas que el paciente manifestará, si contará con algún soporte médico en su domicilio o serán sólo ellos. Cuando se trata de un paciente de quien se espera que padezca disnea, convulsiones o hemorragias, sabemos que no siempre sus seres queridos podrán enfrentar tal situación. Es de considerar si habitan niños en esa casa, para que puedan ser preparados para los acontecimientos que se esperan.

En relación al trabajo con la familia, los primeros interrogantes que debemos responder son: qué conocen de la situación del paciente, a qué le temen y qué podemos hacer al respecto.

La Dra. Nancy Guinart Zayas (2006) planteó una serie de cuestiones a considerar en el momento de atender a la familia del enfermo terminal. La autora explica que lo que dificulta un proceso de comunicación fluida entre la tríada paciente, médico y familia es la ansiedad que presenta cada uno de los involucrados. Es necesario dominarla para que el paciente pueda reconocer la verdad de su situación; incluso que la familia logre disminuir sus sentimientos de culpa en cuanto al deseo de que la situación terminal se resuelva lo antes posible pudiendo entonces, enfocarse en el alivio y consuelo del

paciente. Es deseable, además, que el equipo médico continúe el seguimiento, tanto de la familia como del enfermo

Continuando con Guinart Zayas, podemos establecer una serie de observables presentes en los familiares que cuidan, que nos exigen atención como profesionales de la salud. Estos indicadores se relacionan con la falta de información sobre el proceso de enfermedad también con la angustia y tensión que se genera, la que repercute en el hogar, el trabajo, la vida social. Se vivencia una importante sensación de pérdida de control e impotencia ante las nuevas situaciones planteadas en lo cotidiano. Es dable observar dificultades en la resolución de las propias necesidades psicológicas, de su cuidado, e inconvenientes desde el punto de vista económico o material.

Del mismo modo, estos factores influyen con mayor o menor impacto sobre la familia considerando si el paciente se encuentra internado o en su domicilio, si puede valerse por sí mismo para la movilidad y su higiene, la cantidad de personas con las que cuenta para su ayuda y el vínculo existente entre ellos.

La autora manifiesta que, no debemos olvidar, que existen factores de índole psicosocial que repercuten sobre la familia como puede ser la existencia de conflictos previos a la aparición y progresión de la enfermedad o la posibilidad de encontrarse frente a otras situaciones estresantes.

Tal como manifestamos anteriormente, tenemos que estar preparados para reconocer situaciones problemáticas que puedan afectar al cuidado del paciente y contar con recursos para manejar dichas situaciones.

Guinart Zayas destaca que el equipo de salud deberá tomar ciertas consideraciones antes de brindar información a la familia como puede ser valorar si en ese momento pueden atender y cuidar al enfermo, tanto desde un aspecto emocional como práctico. Tratar también de determinar qué nivel de implicación están dispuestos a asumir, incluso si pueden pedir y aceptar ayuda de personas fuera de su núcleo familiar.

Asimismo, refiere la autora, el equipo de salud tendrá que identificar al familiar que sea más adecuado para la atención del paciente, es decir, quién será el cuidador principal y contener y acompañar de manera más específica a aquél que se ubique en dicho lugar.

CAPITULO 2

Los siguientes fragmentos fueron elegidos considerando que las situaciones formuladas y trabajadas a continuación pueden plasmar lo expuesto anteriormente. La recolección de los datos que proporcionó el material utilizado, se efectuó mediante entrevistas con los enfermos, con las familias y con los médicos intervinientes. En algunos casos, también participó una trabajadora social del equipo de cuidados paliativos de un Hospital Nacional y de un Hospital monovalente dependiente de la Universidad de Buenos Aires. Por otra parte, se completaron datos médicos obtenidos de las historias clínicas.

Hacemos constar que los nombres de los pacientes incluidos en los fragmentos que se analizan a continuación han sido cambiados para preservar su identidad.

Primer Caso Clínico: Roberto, paciente de 59 años, con un diagnóstico de cáncer de laringe terminal. Nos interesa resaltar el siguiente fragmento de la entrevista realizada con la esposa del paciente:

-“Está sumamente enojado con nosotros, nos dice que le ocultamos cosas... Nosotros le dijimos y sabe, que tiene cáncer pero ¿que le vamos a decir?, ¿que se va a morir? Yo no le puedo decir esto. Le contamos que lo que tiene en el cuello es una úlcera que tarda en cerrar, que en parte es verdad, pero no le vamos a decir que es una metástasis.

Además, mi hijo se separó, por todo esto y vino a vivir a casa... imagínese...no dice que vino porque se va a morir.

¿Ud. qué piensa? ¿Que se lo tengo que decir?

Se había realizado semanas atrás la admisión de Roberto dentro del servicio pero, considerando su estado general, se optó por brindarle atención en su domicilio con un equipo de la zona en la que vivía (Pergamino, provincia de Buenos Aires). La esposa de Roberto concurrió sola al hospital para poder gestionar el pedido de receta de morfina y nos solicitó hablar sobre el estado del marido. Refirió que si bien tenía una psicóloga que concurría una vez por semana a su casa, se negaba a hablar con ella, sin que pudiera trabajarse el enojo que manifestaba.

Una de las estrategias realizadas al abordar la conspiración del silencio, fue tratar de propiciar un espacio para que él pueda realizar las preguntas que deseara; aunque no preguntó.

Tal como desarrollamos anteriormente, el paciente elige quien puede ser su interlocutor, lo que permitirá conocer hasta que punto desea escuchar cuál es la evolución de su enfermedad. Es por esto que nos planteamos determinados interrogantes a la hora de definir una estrategia de intervención: ¿Está preparado para saber?

¿Desea saber? ¿A quién dirige sus preguntas? ¿A personas que le pueden responder? ¿O necesita compartir sus incertidumbres, su sufrimiento?

Otro punto a destacar es la necesidad de aclararle a la familia que no son ellos los encargados de brindar información médica al paciente; este trabajo se realizó con la esposa de Roberto quien sintió un gran alivio ante esta indicación.

Segundo caso clínico: Ricardo, paciente de 45 años, con un diagnóstico de cáncer escamoso de laringe. En la entrevista familiar están presentes además, la trabajadora social y la psicóloga del equipo de cuidados paliativos del hospital.

El paciente concurrió con su esposa y sus dos hijas de 20 y 22 años. Se seleccionó el siguiente relato considerado significativo para las categorías antes trabajadas:

“Me hago la fuerte cuando estoy delante de él” (esposa)

“No quiero que sepa que se va a morir, él lucho tanto que si lo sabe se va deprimir y va a dejar de pelear” (hija de 20 años)

“No sabe todo... en realidad, creo que sabe más de lo que nos dice” (Hija de 22 años)

“Me pide un espejo para mirarse la cara, pregunta porque está comiendo menos, hace referencia al adelgazamiento de sus piernas, también nos pidió que le saquemos una foto con el celular”

“yo me doy cuenta que a veces quiere llorar, el otro día me pidió que mire el cable que estaba mal conectado y, en realidad el cable estaba bien, pero cuando lo miré, tenía todos los ojos llorosos”

Las intervenciones realizadas apuntaron a demostrar a la familia, que Ricardo da indicios con los que pretende habilitar el diálogo con respecto a su enfermedad (solicitud del espejo, pedido de la foto, estoy comiendo menos, tengo las piernas mucho mas flacas).

“El moribundo es el enfermo más capaz de soportar toda la verdad; a veces, incluso la pide si se sabe leer en su mirada y en sus silencios. Laín Entralgo (1985)” Marcos Gómez Sancho, 2005, p.50)

Se elabora la necesidad de diferenciar el sentimiento de desesperanza del de aceptación, (“antes preguntaba más sobre lo que decían los médicos, ahora no”). Entre los comentarios que pueden desesperanzar a los pacientes encontramos la frase “no hay nada más para hacer por Usted”.

Con el correr de las entrevistas, tratamos de conocer cuales eran los sentimientos que llevaban a esta familia a no hablar de la enfermedad y de los miedos con Ricardo.

Se logró que compartieran este momento como familia, como se habían caracterizado durante toda la vida, consiguiendo despedirse de él, diciéndole las cosas que deseaban y favoreciendo que Ricardo también concluyera su historia de esta manera.

Este caso, se presenta como un ejemplo de conspiración adaptativa tal como definíamos en el capítulo anterior. Se mantuvo una actitud de respeto hacia la familia hasta que lograron comprender la motivación que los llevaba a ocultar la verdad.

Tercer caso clínico: Ana, paciente de 68 años con diagnóstico de cáncer de pulmón. En el recorte de entrevista seleccionado, la paciente refiere ser una persona que siempre cuidó a su familia, pero ahora los roles se modificaron y siente que todos están muy pendientes de ella.

Se imagina que el médico los reunió a todos y les explicó como evolucionaría la enfermedad pero ella quedó fuera de la conversación. Siente que hay una mentira a su alrededor. Al indagarle si pudo conversar de esto con las personas que la rodean comentó que lo había hecho con su sobrina quien se lo negó.

“El cáncer no está más, pero los rayos dispararon unas células a las vértebras, son unas infiltraciones en los huesos”. De esta manera, el médico le comunicó a la paciente la existencia de células malignas en sus huesos, ella le preguntó si eran metástasis pero la respuesta fue no.

Mediante el trabajo en equipo, se logra realizar un abordaje integral del sujeto, y exponer de forma conjunta las necesidades del paciente. Se trabajó con el médico sobre la información dada. Tratamos de comprender en que se basó para brindarle una respuesta de este tipo a una paciente que manifestaba la necesidad y el deseo de conocer su diagnóstico, ante lo cual respondió que, al ser una paciente negadora, consideró que era conveniente explicárselo de esta manera. Nuevamente podemos observar aquí cómo el modelo médico hegemónico invade el discurso médico. Si bien referíamos anteriormente que la verdad debía ser otorgada evaluando los recursos de afrontamiento del paciente, en este caso, esa indagación no existió, el médico interviniente puso en primer lugar su propia creencia antes que escuchar a Ana y comunicarle lo que ella estaba diciendo querer saber.

Este silencio angustiaba a la paciente. Se indagó de qué manera modificaría su vida, que le dijese que su dolencia correspondía a una metástasis. Frente a esta pregunta, mientras lloraba, decía que la ayudaría a mentalizarse, a poder recuperar vínculos y contactos con gente que quiere y hace mucho tiempo que no ve.

En este caso, podemos observar como se establece el cerco de silencio desadaptativo, el paciente desea saber la verdad, pregunta a la familia y a los propios médicos pero son ellos quien no lo reconocen como sujeto, no pudiendo aliviar su incertidumbre y sosteniendo una mentira. Asimismo, nos permite analizar como Ana empezaba a manejar su muerte como una alternativa; y ante esta posibilidad, deseaba poder concluir historias que tenía pendientes.

El trabajo realizado en este caso se centró en facilitar la comunicación entre los involucrados, dando importancia al bienestar del paciente, eje que debe guiar la intervención del equipo y la familia.

Marcos Gómez Sancho (2000) plantea que el paciente tiene mucha ansiedad y le conviene creer en el médico. Son ellos quienes manejan como hipótesis que el decir la

verdad aumenta más su ansiedad, su preocupación, se desesperaría por curarse y dejarían de luchar por vencer la enfermedad.

Cuarto caso clínico: Clara, paciente de 66 años, con un diagnóstico de cáncer de vejiga terminal. Es abogada y docente universitaria.

Ella en todo momento conoció cual era su estado de salud, su evolución y pronóstico. Es una persona sin una red de contención, cuenta sólo con sus vecinos y siempre fue muy independiente y emprendedora. Exigió que se respetara su derecho a la elección. Uno de sus médicos tratantes le ofreció realizar un nuevo tipo de tratamiento al cual no accedió, priorizando su calidad de vida.

Aquí podemos dar cuenta como preponderó el principio de autonomía definido anteriormente; el modo en que logró mantener una posición activa en su proceso, sosteniendo el control de la situación, decidiendo sobre las alternativas y acciones a efectuar.

En una de las sesiones trabajadas estaba muy enojada con su entorno porque le ocultaron una situación familiar en particular. Ante esto sintió que la estaban tratando como a un niño, estaba siendo subestimada su inteligencia.

Esa sensación de sobreprotección en lugar de ser considerada como un acto de amor y cuidado, fue vivida como una anulación de su persona y una falta de reconocimiento de sus deseos.

Como mencionamos en el apartado anterior, Clara buscaba que se respetara su dignidad, inclusive, en su momento de mayor vulnerabilidad.

Quinto caso clínico: Aurora, paciente de 48 años, con diagnóstico de cáncer de piso de lengua desde hace un año. Casada, sin hijos, con una estructura de base depresiva; estuvo en conocimiento en todo momento de su enfermedad, tratamientos y evolución. Al poco tiempo de ser sometida a una cirugía, tuvo una recidiva, dando cuenta de su mal pronóstico. Era una paciente con mucho miedo al dolor físico y al sufrimiento, lo que generaba mala adherencia al tratamiento.

En una de las intervenciones, ella se encontraba en terapia intensiva, su dolor no podía ser controlado por la connotación que ella le daba. En ese ámbito se desarrolló el siguiente diálogo: *“Me siento horrible, yo siempre fui muy cuidada, ahora me miro al espejo y no me reconozco. Estoy llena de pelos.*

Quiero hablar con un abogado por la eutanasia, no quiero sufrir, esto no es vida.”

Siendo una paciente que desde el principio de su tratamiento lo que más remarcaba era su deseo de tener una vida digna, esta escena llevaba a replantearnos hasta que punto estamos respetando su decisión. Trabajamos en ese momento que sería ella quien decidiera como continuar con su tratamiento y reforzamos la necesidad de poder controlar el dolor físico que padecía.

A los dos días, fuimos a visitarla nuevamente, tenía más controlado el dolor y había podido descansar mejor.

En este nuevo contexto, relató cómo cambian sus pensamientos y su manera de ver las cosas cuando está con dolor y cuando no lo sufre. Refería que, al estar tranquila, imaginaba como sería el momento de su muerte: *“en mi cama, con Pablo a mi lado, conversando, tranquila y luego, dormirme”*. Una semana después, Aurora falleció tal como había pensado.

En este caso, podemos dar cuenta que, a pesar de tener enfrente un sujeto con características depresiva, el hecho de acceder a la verdad según sea su deseo, le permitió compartir sus miedos, vivencias y anhelos y pudo ser acompañada. Tal como desarrollábamos en el capítulo anterior, la existencia de un vínculo terapéutico de confianza le permitió expresar y compartir su pedido de eutanasia.

Sexto caso clínico: Ingrid, paciente de 41 años con diagnóstico de cáncer de pulmón. La primera entrevista tiene lugar minutos después de haber recibido el diagnóstico.

La paciente se dirigió al Servicio Social de la institución en un estado de angustia muy importante y la trabajadora social la acompañó al Servicio de Psicopatología.

A partir de ese primer contacto, Ingrid no dejaba de llorar, estaba sola, y muy asustada, no tanto por ella sino por su hermana menor. Manifestó que hacía un año comenzó con dolores de espalda y poco tiempo atrás realizó la primera consulta.

En su relato, contó que su madre había fallecido de un linfoma cuando ella tenía 14 años; en el año 2007 su padre falleció de un cáncer de pulmón y hace dos meses una tía muy importante para ella, también falleció.

Siendo ella la cuidadora principal de su familia, se encontraba ansiosa ante su posible evolución. Indagando, comentó que, años atrás, había tenido un episodio de depresión, por lo que fue tratada y medicada.

Comentó que estaba en pareja hacia 12 años con Zulema, con quien convivía junto a 14 perros. Se encontraba sin trabajo ni cobertura médica, situación que incrementaba su ansiedad.

Planteó que si bien los médicos aún no le brindan *“el nombre y apellido”* de la enfermedad, ella conocía bien cuál era su estado por haber acompañado tanto tiempo a sus familiares. *“Ellos me dicen las cosas como si uno no entendiese nada de lo que pasa, pero yo ya sé, no necesito que me lo confirmen”*

La paciente se sentía culpable de su estado de salud por haber sido fumadora durante mucho tiempo y no cuidarse. De todas formas, su mayor culpa se relacionaba con su hermana ya que, según sus propias palabras: *“tiene que pasar otra vez por esta enfermedad”*.

En principio se observó una buena contención de su familia en relación con su cuidado y su organización; de todas formas, relató que existían conflictos previos entre su pareja y su hermana de larga data que le preocupaban.

En esa primera entrevista, la paciente ya se consideraba muerta, *“yo ya me velé y me cremé, siempre vi el vaso medio vacío, todos me lo dicen. Yo sé cuál es mi situación, ningún médico me puede decir que mi destino es otro, mi vida ya está escrita”*

Se trabajó con ella desde estos aspectos que presentaba y, mediante la indagación sobre su historia, pudimos entender el valor que le daba a la edad

“Mi mamá murió cuando tenía 42 años, yo tengo 41 y me acaban de diagnosticar, se que mi final va a ser igual”

Ante esta paciente, fue necesario trabajar sobre estas creencias arraigadas, de acuerdo a lo elaborado en el apartado anterior acerca de la enfermedad y la muerte. Se señaló que, había un tratamiento por delante ofrecido por sus médicos y que para velarla y cremarla aún había tiempo.

“Tengo miedo a lo anterior de la muerte.... me da mucho miedo morirme ahogada”

Esta afirmación permitió empezar a conversar sobre su angustia, se la citó para la semana siguiente.

En ese segundo encuentro, conversamos sobre la forma en que ella comenzó a hablar con su familia de su enfermedad.

“Sólo con un amigo puedo mostrarme tal cual soy y me siento. Con mi hermana me es imposible, ella es como mi hija, no puedo hacerla sufrir más de lo que ya pasó, no sé como decírselo, no sé como empezar”

A través de este fragmento, podemos dar cuenta de la necesidad de protección que el enfermo manifiesta para con su familia; en este caso, ellos mismos son los que silencian sus miedos y enojos sin que la familia logre acercarse para tratar de ayudarlo.

“Con Zulema no puedo llorar, ella se preocupa, no sabe que decirme, no quiere acompañarme al médico porque cree que estorba y no sé qué podré hacer”

“El Jueves tengo que hacerme un estudio para que me den el nombre y apellido de la enfermedad. No entendí bien como es el asunto, los médicos estaban apurados, sé que se llama fibrobroncoscopia. Por lo que entendí, me sacan un pedacito del tumor para estudiarlo pero no quiero que lo hagan. No tengo miedo al estudio sino a que toquen el tumor, mejor que lo dejen así, que no le hagan nada y que directamente me operen. Tengo la fantasía que si lo tocan se va a desparramar por todo el cuerpo”

Este fragmento de la entrevista es muy interesante, pues plasma, en los dichos de un paciente oncológico varios aspectos desarrollados en el marco teórico. Se manifiesta la necesidad de la paciente de contar con un mayor nivel de contención por parte de los profesionales. La paciente necesita que sus médicos se dispongan a escuchar al otro,

intentando realmente comunicar y no sólo informar sobre procedimientos quirúrgicos a realizar. En este caso, fue necesario indagar sobre el tipo de intervención, para saber qué había comprendido de su conversación con el equipo médico. También considero fundamental el ahondar sobre la fantasía de que la enfermedad “*se desparrame por todo el cuerpo*”. ¿Será su miedo a que efectivamente el cáncer esté alojado en otra parte de su cuerpo? ¿Serán estas las palabras que encontró para poder expresar sus miedos sobre este tema? Tal como afirmábamos anteriormente, el tiempo es una premisa fundamental para poder respondernos estos interrogantes. La paciente necesitaba de este procedimiento médico, el cual no quería realizarse por el temor que le generaba una fantasía que sustentaba y no se había indagado.

La entrevista siguiente fue con su pareja con el objetivo de trabajar sobre la comunicación entre ellas en este momento. Ingrid ingresó al consultorio sumamente enojada. Lo primero que dijo fue que se encontraba sumamente molesta con los médicos quienes no le habían dicho que, para poder efectuarse el estudio antes mencionado, debía hacerse un examen previo, el cual no se hizo, generando que su intervención se demore una semana más.

Se indagó si había podido preguntarle a los médicos sobre la posibilidad de realizar el estudio más cerca de la fecha que ella tenía asignada pero respondió que no

“Sólo estuve pendiente de mi enojo, no pude hacer ni decir nada más”

Desde nuestro rol de puente entre el paciente y los médicos, entendí que debía profundizar este aspecto ya que la paciente reconocía que había situaciones en las que, si bien comprendía el contexto institucional, su personalidad no le permitía manejar estas circunstancias, generando un sentimiento de impotencia y de enojo.

“No creo en los médicos, siento que en muchos momentos usan a los pacientes de conejitos de indias”

A fin de poder comprender esta postura, indagamos sobre cual había sido su experiencia anterior con sus familiares.

“No es lo mismo Pami de Capital que de Provincia, eso lo sé, las clínicas de provincia son un desastre. Pero, por ejemplo, con mi papá pasó algo muy particular. Yo lo veía que estaba mal, pero los médicos intentaron probar con un tratamiento más agresivo.”

Era muy caro, Pami lo cubrió en su totalidad. Pero, a los meses, se murió. No sé, me quedé con la sensación de que fue para peor”

La historia personal de cada paciente determina la relación que, en un primer momento, pueden tener con su profesional tratante. En este caso, se trataba de una paciente con muchas pérdidas de seres queridos en su haber; todos atravesando una enfermedad similar a la suya, por lo que las fantasías y realidades se mezclaban continuamente.

La posibilidad de conocer, mediante un vínculo de confianza estos aspectos de su vida personal, permitieron al personal médico comprender mejor las respuestas y enojos que esta paciente manifestaba ante distintas situaciones.

Retomando las dificultades de comunicación que desarrollamos anteriormente en relación con la familia, desde nuestra intervención como psicooncólogos, trabajamos con su pareja en forma conjunta. En ese espacio, pudieron hablar de distintos aspectos de su vida. Ingrid en varias oportunidades había hecho hincapié en su calidad de vida, en la importancia que tenía para ella poder decidir que tipo de tratamiento llevaría adelante o no aunque eso implique menor tiempo de vida.

Al escuchar este relato, Zulema lloraba hasta que en un momento pudo decir:

“Me duele que digas tan abiertamente que, para vos, es lo mismo un año o dos de vida. No logro entender como podes decirlo así, hay tantas personas que no tienen la posibilidad que tenés vos de pelear contra esta enfermedad y vos querés bajar los brazos. Me enoja tu postura, yo le doy mucho valor al tiempo, para mí no es lo mismo, nunca tuvimos una luna de miel, no me podes decir que es lo mismo”

Podemos observar en este relato, en esta narrativa de su propia enfermedad, como se realiza una resignificación en la percepción del tiempo, distinto en la *paciente* y en su pareja. Se destaca, la capacidad de darle un nuevo valor, la posibilidad de que la enfermedad abra una nueva alternativa, poder realizar los proyectos que tenían pendientes.

La paciente tuvo por delante una cirugía de la cual se recuperó en poco tiempo. Los médicos decidieron realizarle tratamiento de quimioterapia. En ese momento, conoció a la Dra. Ana a quien llamaba *“una loca linda, por eso me llevo bien”*.

¿Qué hacía a Ana diferente del resto de los profesionales que habían atendido a Ingrid desde el inicio de la enfermedad? Que tuvo la posibilidad de darse el tiempo necesario para conocerla, para saber cuáles eran sus proyectos, sus deseos y acompañar el proceso de la información considerándolos. Habían generado una buena alianza terapéutica.

Ingrid hacía mucho tiempo que estaba a la espera de retomar su trabajo con todo lo que conlleva para su reconocimiento y la posibilidad de recuperar un rol que creía perdido. En medio de los ciclos de quimioterapia, un llamado telefónico modificó el día a día que se había decidido a vivir. Una propuesta de trabajo para la cual debía viajar un mes sola a Estados Unidos.

La relación que había logrado con la Dra. Ana permitió que, tanto ella como su familia, pudieran conversar sobre las consecuencias que podría provocar este viaje y que cada uno comprendiera porqué era importante respetar la decisión de Ingrid. Ella cumplió su deseo, en medio del tratamiento preparó sus valijas y viajó. La paciente volvió feliz de haber podido hacerlo.

A poco tiempo de regresar, la enfermedad oncológica avanzó. El cáncer había hecho metástasis en el hígado. La Dra. Ana decidió realizar tratamiento de radioterapia.

Ingrid empezó a replantearse, en su espacio psicoterapéutico, aspectos que antes no había abordado. Ella comprendía que el final se acercaba y necesitaba poder organizar asuntos que creía pendientes; qué pasaría con su casa, quién se haría cargo de sus perros. Pudo compartir con su pareja y su familia estas preocupaciones y juntos trabajaron sobre ellas.

Su estado general provocó su internación, cuando fuimos a verla nos dijo:

“La Dra. Ana no vino a verme, me parece que no quiere verme. Creo que ella está peor que yo porque el tratamiento no funcionó. Para mí no se anima a decírmelo”

Nuevamente, desde nuestro abordaje psicooncológico, actuamos de puente entre la paciente y su médica. La Dra. Ana conocía que la paciente se encontraba internada pero aún no podía acercarse a su cama para conversar con ella. Como desarrollamos anteriormente, muchas variables se habían puesto en juego en esta situación, la información sobre el tratamiento que no funcionó, el sentimiento de fracaso, la percepción de abandono que sentía el paciente, el vínculo transferencial.

La Dra. Ana pudo encontrar sus propios recursos para afrontar esta situación y logramos, en equipo, acompañar los últimos días de Ingrid. Ella falleció en el Hospital, junto a su familia, a la edad de 42 años, al igual que su mamá.

Esta intervención nos permite entender la importancia que tiene el trabajo interdisciplinario y poder abarcar al paciente como un todo, desde distintos encuadres. No siempre una consulta médica puede generar un espacio para que una familia encuentre un momento a solas y poder sincerarse y hablar de los temores más profundos que tienen. Sin embargo, la posibilidad de detectar esta necesidad y solicitarle al profesional que la considere, permitió que la paciente pueda ser escuchada, respetada y acompañada en todo el proceso de su enfermedad. Como señalábamos antes, el vínculo médico fue variando según los estados de ánimo que fue transitando la paciente quien pudo también contar con un profesional que la acompañó en estas etapas.

Recapitulando, en este apartado pudimos abordar casos en los que se pudo observar la relación médico paciente como también la instalación de la conspiración del silencio desde un lugar adaptativo como fue el trabajo realizado con Ricardo, y desde un lugar desadaptativo, tomando el ejemplo de Roberto, siendo estos los objetivos que guiaron el trabajo integrativo final de la especialización.

Analizamos las repercusiones vinculadas con las barreras en la comunicación, las cuales generan serios problemas emocionales como la soledad, el aislamiento y la falta de comprensión por parte del otro.

En el caso de Ana, señalamos la importancia que tiene conocer la verdad para poder cerrar asuntos que tengamos pendientes en nuestra vida, así como también que el modelo médico hegemónico se mantiene aún en nuestros días

Con Clara, precisamos el valor que tiene para la subjetividad de cada persona la posibilidad de seguir decidiendo, aún cuando se está atravesando una compleja enfermedad. De qué modo la conspiración del silencio la colocaba en una postura de subestimación o sobreprotección. Se observó este caso desde el lugar del médico, la familia y el propio paciente pero, pese a eso, existen categorías que fueron desarrolladas en el capítulo anterior que no conseguimos abordar por carecer de material clínico.

Ingrid nos permitió acompañar el desarrollo de las distintas etapas por las cuales atravesó durante su enfermedad, nos permitió puntualizar las instancias que el equipo médico desplegó desde sus recursos de afrontamiento y ejemplificar en la clínica parte de los conceptos teóricos desarrollados en el marco conceptual.

CONCLUSIONES

Debemos entender a la comunicación como una herramienta terapéutica. Es por ello que, la información y el intercambio entre la familia, el paciente y el equipo tratante es uno de los pilares fundamentales para una atención integral del sujeto.

Es imprescindible incluir nuevos conceptos que enriquezcan la reflexión y el análisis de la práctica médica, fundamentalmente en términos de manejo de información y estrategias de comunicación con los sujetos enfermos frente a procesos de enfermedad que amenazan la vida.

Vidal y Benito (2010) resume que, la buena comunicación permite una buena adhesión al tratamiento, intenta alcanzar la búsqueda de una humanización de la salud, brinda espacios para poder evitar el burn out y, desde la formación de grado, brinda preparación para poder contener al paciente, sin que se presente el miedo a poder comunicarles la verdad sobre su estado.

La información entonces permite generar vínculos con los otros, es necesaria para poder disminuir el sufrimiento y la incertidumbre, brindando un sentimiento de mayor control sobre la propia vida.

Son varios los estudios que se han realizado en los que se detalla que es más perjudicial para el enfermo ocultarle la información que comunicársela, siempre que éste lo pida. Al brindar información se produce un alivio de la tensión y de la incertidumbre por la cual el paciente está atravesando.

Es fundamental, entonces, que los médicos puedan elaborar o disminuir sus propias ansiedades frente a la muerte de los pacientes y así, ayudar a estos y a sus familias a contener los temores y ansiedades que se movilizan frente al final de la vida. Para conseguir este objetivo, deberán trabajar sobre su propia muerte, de manera que ellos mismos encuentren recursos de afrontamiento y que estos sentimientos no repercutan en la relación.

Como hemos relatado anteriormente, el paciente terminal es consciente, en la mayoría de los casos que el final de su vida está próximo y necesita poder encontrar una persona que lo escuche, a quien le pueda confiar esa incertidumbre que lo aqueja, que pueda comprender la necesidad de compartir con su familia este momento para resolver sus

asuntos pendientes. Muchas veces creemos que, ante preguntas profundas que los pacientes nos realizan, estamos en la obligación de responder con frases trascendentales cuando, en realidad, ellos sólo necesitan ser escuchados.

El poder hablar del cáncer, el mencionarlo con las palabras que corresponden, dejando de lado llamarlo por ejemplo como, “la larga enfermedad”, permitirá que muchos de los mitos que aún hoy se mantienen caigan, dándole mayor libertad a las personas que lo padecen.

En la actualidad cada vez son más los blogs o espacios en redes sociales en donde los enfermos relatan sus vivencias ante sus miedos, los tratamientos a los que se exponen, la relación con sus médicos, con las instituciones. Muchas veces, quienes reciben un diagnóstico buscan consuelo en otros que pasaron por su misma situación. Este cambio es señal de que los aspectos sobre la comunicación de esta enfermedad están cambiando de a poco. Que importante es entonces poder darle el lugar que requiere esta escucha del paciente, también en el espacio terapéutico.

El modelo médico hegemónico, centrado únicamente en la relación con el cuerpo del paciente y su vínculo paternalista con él, está dando lugar a un modelo médico más humanista.

El cumplimiento de los Derechos Humanos y de los principios de la Bioética, fundamentalmente el principio de autonomía, comienzan a ocupar un lugar preponderante en el debate sobre el quehacer profesional, principalmente del médico. En nuestro país, con la sanción de la Ley 26529, la dignidad, autonomía, información e igualdad son reconocidas como derechos adquiridos.

Comprender que los pacientes ejercen sus derechos como sujetos, obliga indefectiblemente a proponer modalidades de relación y atención a partir de este nuevo paradigma dentro del sistema de salud.

Podemos concluir también que el entorno sociocultural determina el grado de información que se le brindará al paciente, dependiendo de sus propias creencias y significaciones. La sociedad occidental actual considera a la muerte como un suceso ajeno a su propia realidad, lo cual permite entender las dificultades que se generan en la comunicación frente al paciente pronto a morir.

La persona al final de la vida necesita sobretodo el reconocimiento de su compartida condición humana. Es por esto que creemos tan importante reconocer al paciente como un sujeto activo en todo el proceso de la enfermedad; el encontrarse enfermo es sólo un aspecto de su vida que no debe invalidar el resto, su palabra debe ser escuchada y respetada en todo momento.

El ocultarle al paciente la verdad sobre su enfermedad, provocará que se sienta inmerso en un aislamiento afectivo que aumentará su sufrimiento. El recorrido realizado nos permitió describir el concepto conspiración del silencio y reconocer su función adaptativa identificándola como un proceso de ajuste que recorre tanto el paciente como su familia luego de recibir la mala noticia de un pronóstico desalentador.

La conspiración del silencio lleva siempre implícito, en mayor o menor grado, el ocultamiento de una verdad que le pertenece al paciente porque afecta directamente su vida. Escucharlo e identificar cuanto y cuando quiere acercarse a esa verdad es todo un desafío para la tarea del equipo tratante.

La posibilidad de sostener una comunicación basada en la verdad, no repercute únicamente sobre el paciente sino también sobre la familia del paciente terminal.

Es importante reconocer el concepto de verdad tolerable como eje que guíe la comunicación con el paciente que se encuentra al final de la vida. Se considerará un proceso a través del cual la información se irá dando según el deseo del paciente.

Considerando la cantidad de casos que presenciamos en los que se les miente u oculta información a los pacientes y donde ellos mismos sostienen esta postura de ser objeto de las decisiones que toma el otro, podemos inferir lo difícil que se ha tornado convivir con la muerte.

Es fundamental contar con la formación necesaria dentro de la especialidad elegida para poder manejar la distancia entre los actores y lograr una buena alianza terapéutica.

Los pacientes que atraviesan una enfermedad como el cáncer padecen un sufrimiento sobre el cual, como psicooncólogos, debemos trabajar. Tratamos de que puedan otorgarle un significado a este hecho, en el que la singularidad de cada uno juega un papel muy importante.

Para que el sujeto emerja, como desarrollábamos anteriormente, es necesario que se establezca un vínculo de confianza con el otro que lo acompaña en este camino a recorrer. Para obtener información es necesario saber escuchar. Para brindar información es necesario saber explicar. Siempre es importante verificar si el paciente comprendió lo que se le dijo para lograr la adhesión al tratamiento y la relación terapéutica antes mencionada.

La experiencia clínica demuestra que las reacciones ante el diagnóstico y evolución de la enfermedad oncológica son muy diversas y responden al estilo de afrontamiento de cada sujeto.

Del trabajo realizado con los pacientes oncológicos podemos rescatar el valor que ellos le dan a la confianza en el otro, a la confianza en los tratamientos, en las decisiones tomadas, como así también se observa en sus relatos, la necesidad de tener esperanza en algo, sin ser juzgados, sino acompañados.

Nuestras propias creencias deben ser dejadas de lado. No debemos presuponer que todo el mundo elige, cuando tiene la posibilidad, la cantidad sobre la calidad de su vida. Nos puede ocurrir tener que acompañar a un paciente que elija de manera distinta a nuestra propia opinión y en ningún momento esta diferencia debe provocar roce o distanciamiento.

Debemos ser conscientes, que en todo momento estamos comunicándonos con el otro, por lo cual, debemos considerar también el lugar que tiene en la relación médico paciente la comunicación no verbal. Muchas veces el silencio que se sostiene mientras el enfermo llora, el acercarle un pañuelo, el poder sostener una mirada, tiene un valor mucho más profundo que una palabra. El saber que se está disponible para él, genera un sentimiento de seguridad que lo aleja de la soledad en la que, muchas veces, se encuentra inmerso.

Tal vez el profesional cumple con los protocolos establecidos para una buena comunicación, pensando que eso favorecerá un buen vínculo, en cambio para el paciente, lo que tuvo mayor trascendencia en esa relación fue aquella primera vez en la que se dirigió al consultorio y el profesional le preguntó como le gusta que lo llamen. El paciente dejó de ser un enfermo para volver a ser Juan, el mismo Juan de siempre, sólo que ahora había desarrollado una enfermedad a la que haría frente.

Muchas veces hemos hablado sobre el proceso de la enfermedad, la progresión y la muerte y hemos establecido que los profesionales de la salud deben acompañar estos procesos.

La comunicación en el final de la vida no es más que la posibilidad de comunicarse con uno mismo y ser libre de poder elegir en ese último momento en el que, a pesar de cualquier limitación física que se presente, podemos hacerlo.

Creo oportuno incluir este poema de Mario Benedetti ya que, tanto desde nuestro lugar de sujeto como de profesional involucrado en esta temática de la enfermedad, el camino que uno recorre permite que día a día podamos ser. Cuando hablamos sobre la relación médico paciente, los vínculos o la confianza, todos estos términos no nos remiten más que a poder lograr ponernos en el lugar del otro y entender que cada sujeto es único e irrepetible, con su propio recorrido histórico y sus propias vivencias y que, si el día de mañana nosotros estamos del otro lado, vamos a esperar que nos acompañe en este tramo de nuestras vidas, un profesional pero, ante todo, una persona que se reconozca en el otro, y que pueda sentir con el otro.

Cuando éramos niños
los viejos tenían como treinta
un charco era un océano
la muerte lisa y llana
no existía.

luego cuando muchachos
los viejos eran gente de cuarenta
un estanque era un océano
la muerte solamente
una palabra

ya cuando nos casamos
los ancianos estaban en los cincuenta
un lago era un océano
la muerte era la muerte
de los otros.

ahora veteranos
ya le dimos alcance a la verdad
el océano es por fin el océano
pero la muerte empieza a ser
la nuestra.

BIBLIOGRAFÍA

Ariès Philippe. (2007). *Morir en occidente*. Buenos Aires: A. Hidalgo.

Alizade, Alcira. (1995). *Clínica con la muerte*. Argentina: Amorrortu ediciones

Arranz, Pilar. Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida.

Recuperado de: <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono2/Articulos/articulo10.pdf>

Arranz Pilar, Barbero, Javier, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel ciencias medicas

Astudillo, Wilson; Mendinueta, Carmen. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*. 11 (11)

Bayés, Ramón. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Revista Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(1), 67-74.

Benítez del Rosario, M.A.; Asensio Fraile, A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Revista de Atención Primaria*. 30 (7), 463-466.

Bohm, Davis (1996). *Sobre el diálogo*. Kairos,

Campeste, Gabriela. (2008). La familia enferma. *Material de cátedra. Hospital de clínicas*, Buenos Aires.

Del Valle, Isabel. (2008). La vivencia de sufrimiento en la enfermedad. *Material de cátedra. Hospital de clínicas*, Buenos Aires.

Die Trill, Maria. (2000). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Revista Psicooncología*, 0(1), 39-48.

Farias, Gisela. (2006). *Bioética: dilemas ante la muerte*. Buenos Aires: Ed. Astrea.

Fernandez, Mariano (2009) *Fundamentos de comunicación en salud*. Buenos Aires, El autor

Fonnegra de Jaramillo, Isa (1999). *De cara a la muerte*. Colombia: A. Bello.

Gherardi Carlos (2008). La reflexión ética aplicada al acto asistencial. *Material cátedra Hospital de clínicas*, Buenos Aires.

Gómez Calle, Jorge. (2002). La familia y la enfermedad en fase terminal.

Recuperado de: <http://www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm>

Gómez Sancho, Marcos. (2006). *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. España: Aran.

Gómez Sancho, Marcos (2005). *Diagnosticar el cáncer, ¿cómo decírselos?* España: Aran.

Gómez Sancho, Marcos (2000). *Medicina Paliativa: en la cultura latina*. España: Aran.

Gómez Sancho, Marcos (2005). *Morir con dignidad*. España: Aran.

Gómez Esteban, Rosa. (2002). Las ansiedades del médico frente a la muerte.

Psiquiatría Pública, 12 (3), 247-256

Guinart Zayas, Nancy. (2006).Cómo atender a la familia del enfermo terminal? *Revista Cubana Medicina Gral. Integral*. 22 (1)

Kübler Ross, Elizabeth. (1994). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Ed. Grijalbo.

Legisla Argentina, Documentos de bioética nro. 89, 25 de Junio de 1999 Ley 26529, recuperado de <http://leg.msal.gov.ar/bioetica.htm#4>

Lutz Pineda, X (2003). La familia con enferma terminal, la muerte y el médico. *Fronteras en Obstetricia y Ginecología*, 3

Luxardo, Natalia. (2011). *Morir en casa. El Cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Editorial Biblos.

Mainetti, J.A. (1978). *La muerte en medicina*. La Plata, Argentina: Ed Quirón.

Mannoni, Maud. (1993). *Lo nombrado y lo innombrado*. Buenos Aires: Nueva Vision.

Menéndez, Eduardo. (1995). Modelo médico hegemónico, crisis socio económico y estrategias de acción del sector salud en *Cuadernos médicos sociales* Nro. 33. Rosario.

Mucci, María. (2005). Efectos de la información médica en la población quirúrgica adulta. *Revista Argentina de Cirugía*, 88 (1-2), 31-40.

Nadal, Carolina. (2008). Comunicación y familia *Material cátedra Hospital de clínicas*, Buenos Aires.

Rodríguez Salvador, Juan José. La comunicación de las malas noticias.

Recuperado de: <http://www.sovpal.org/upload/publica/necesisades-psicosociales/comunicacion/COMUNICACION-MALAS.NOTICIAS-%20Rodriguez%20Salvador.pdf>

Rubiales, Avaro; Martín, Yolanda; Centeno, Carlos. (1998). Información al enfermo oncológico: los límites de la verdad tolerable. *Cuadernos de Bioética*, 1, 45-54.

Ruiz Benítez de Lugo, María De los Ángeles. (2008). La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. *Psiquiatría.com*, 12(5).

Ruiz Benitez de Lugo, María De los Angeles, Coca, María Cristina. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Revista Psicooncologia*, 5(1), 53-69.

Sontag, Susan (1977). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

Tolstoi, León. (2005). "*La muerte de Iván Ilitch*". Barcelona: Juventud.

Vidal y Benito, Maria del Carmen. (2002). *Acerca de la buena comunicación en medicina*. Buenos Aires: Editorial IUC.

Vidal y Benito, María del Carmen. (2010). *La relación médico paciente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Watzlawick, P. (1976). *Teoría de la Comunicación Humana*. Buenos Aires: Tiempo contemporáneo.

Wenk, Ricardo. (1997). Cuidados Paliativos. *Cuadernos de la fundación Femeba*. Buenos Aires.

