

VULNERABILIDAD Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA MÉDICA

Javier Cassinello Espinosa¹, María José García López² y Yolanda Ropero Panadero³

¹Sección de Oncología Médica
Hospital General Universitario. Guadalajara

²Sección de Oncología Médica
Complejo Hospitalario General. Ciudad Real

³Asociación Española Contra el Cáncer.
Junta Provincial de Guadalajara

INTRODUCCIÓN

Comunicar, en Medicina, es un aspecto fundamental de la práctica Médica. Comunicar es más que informar. Informar es, esencialmente, el traslado unidireccional de un hecho concreto, como es la enfermedad, desde un emisor (el médico o personal sanitario) hasta un receptor (el paciente y su familia). Pero el hecho de informar se queda corto, es escaso, insuficiente. Y más en la práctica oncológica, donde el impacto del diagnóstico y evolución de la enfermedad oncológica, no queda adecuadamente respondido con la mera información de la enfermedad. Es preferible el término “comunicar” consistente en un proceso complejo bi-direccional y repleto de matices, mecanismos verbales y no verbales, aspectos emocionales y personales que matizan y amplían el objeto informativo.

LA COMUNICACIÓN Y EL CÁNCER

Esta breve introducción sobre la importancia de la comunicación en Medicina debe concretarse en el contexto de una enfermedad tumoral. En Oncología no es aceptable solo informar, es rigurosamente imprescindible comunicar la enfermedad tumoral, con todos sus aspectos complejos y sus dificultades: adecuación de la información, graduación de la información, multidireccionalidad de la información, aceptabilidad de la información, etc.

Sin embargo existen múltiples barreras potenciales que pueden limitar o entorpecer una buena comunicación: miedos, ansiedades, protecciones excesivas, ausencia de autonomía, dependencias familiares, paternalismos, situaciones especiales de vulnerabilidad, etc.

Una de las barreras que podría alterar la comunicación es la existencia de situaciones o momentos "especiales" en la evolución de la enfermedad tumoral; estos momentos (el diagnóstico, el seguimiento con el temor a la recaída, la confirmación de la recidiva, etc.) introduce en la relación médico-paciente una vulnerabilidad que puede influir en el proceso de comunicación. Por otra parte, no todos los pacientes son iguales. A la variabilidad personal, intrínseca a la naturaleza humana, se añaden las diferencias existentes en los diversos conjuntos de pacientes, especialmente vulnerables, que cabe encontrar en la práctica médica diaria: ancianos, discapacitados, inmigrantes, pacientes deprimidos, ancianos, etc. Cada grupo humano vulnerable requerirá un enfoque específico según sus características propias.

Otra de las barreras que puede limitar una buena comunicación puede ser la presencia de síntomas en el paciente. La comunicación con un paciente con síntomas es más difícil, más complicada, más sujeta a error: el paciente puede exagerar la información recibida, puede estar desatento o no concentrado con dicha información dado que, la presencia de los síntomas, monopoliza su atención. Es, por tanto, prioritario, detectar, evaluar y tratar los síntomas del paciente.

Examinemos con mayor profundidad todas estas situaciones: la comunicación médico-paciente en un ambiente de vulnerabilidad y en un escenario con presencia de síntomas activos en el paciente.

1. Vulnerabilidad en el proceso de comunicación

1.1. Situaciones vulnerables

El diagnóstico, tratamiento, seguimiento y posible recurrencia de un cáncer son situaciones que, en general, suponen para los pacientes una multitud de potenciales amenazas que sue-

len desencadenar un fuerte impacto psicológico, haciendo a las personas más vulnerables ante los sucesos estresantes¹.

El establecimiento de la comunicación entre el médico y la persona enferma es el primer paso para que aparezca la confianza mutua, el diálogo y, por último, la seguridad que tanto necesita el paciente para sobrellevar su enfermedad; cuando alguien decide pedir ayuda, se convierte en paciente, y eso lleva consigo una importante carga de ansiedad, dolor, vulnerabilidad y sufrimiento.

Sí es cierto que la perspectiva humanista se inserta cada vez más en la Medicina como un instrumento valioso en la ayuda, tratamiento y cuidado del paciente; se incorpora plenamente también a los programas de investigación, de forma interdisciplinaria, tratando de vislumbrar la relación existente entre el psiquismo y la enfermedad, poniendo al descubierto la importancia de los procesos de comunicación y de asistencia psicológica, en todos sus niveles, a la persona enferma.

De acuerdo con Sanz-Ortiz (1992), la comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo; también permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Indudablemente, una buena comunicación reduce el estrés generado en el enfermo y, por lo tanto, disminuye su vulnerabilidad.

a) Amenaza, sufrimiento y vulnerabilidad

Una situación o estado de características biológicas –por ejemplo, dolor, disnea, etc.– o psicológicas –por ejemplo, soledad, marginación, sensación de pérdida, culpabilización, temor, carencia del sentido de la vida, vacío espiritual, etc.– es percibido por el enfermo como una amenaza importante para su persona o su bienestar. Ente dicha amenaza, el sujeto evalúa sus recursos y, en la medida en que se siente impotente para hacerle frente, este hecho le genera sufrimiento. Dicho sufrimiento, por una parte, puede amplificar la intensidad o presencia del síntoma amenazador, lo cual, a su vez, subraya la importancia de su falta de control sobre la situación y aumenta su sufrimiento².

Cuando hablamos de que el sujeto evalúa sus recursos, debemos hacer mención a su vez a los estilos de afrontamiento que utilizan los sujetos para hacer frente a las situaciones problemáticas. En este sentido, es muy relevante el estudio de Moorey y Greer³ (1989) sobre los tipos de

estrategias de afrontamiento que pueden adoptar los pacientes de cáncer ante su diagnóstico: espíritu de lucha, negación, fatalismo, estoicismo o aceptación pasiva, indefensión y desesperanza y preocupación ansiosa. Hacemos mención a los tipos de estrategias de afrontamiento porque, dependiendo del estilo del paciente, será más o menos vulnerable a la información.

Por tanto, a modo de conclusión, es muy importante explorar qué situación, síntoma, estímulo o estado concretos –biológicos, psicológicos y/o sociales– percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad, física o psicológica. Y esto sólo podemos conocerlo preguntándole al enfermo de tal manera que, por una parte, no presupongamos lo que al paciente le ocurre, distorsionando su respuesta, y, por otra, que, como mínimo, no produzcamos con nuestra pregunta un incremento en su sufrimiento. En este sentido, el ideal es que nuestras preguntas, a la vez que nos permitan obtener información sobre las preocupaciones del enfermo, posean un componente terapéutico.

b) Etapas vulnerables: el diagnóstico y las primeras fases del tratamiento

Ante el diagnóstico de una enfermedad grave que amenaza la vida del sujeto o compromete su autonomía se producen reacciones psicológicas basadas en la ansiedad y la depresión. Podríamos considerar, en estos casos, que se rompe un curso de acción estable entre el individuo y su entorno, produciéndose una interrupción de la conducta instrumental y apareciendo conductas no guiadas por los resultados sino por los afectos o emociones, creándose un proceso de victimización y vulnerabilidad. Cuando esto sucede es necesario un cambio o nueva adaptación que permita volver a establecer una relación instrumental efectiva con el entorno. Volver a la normalidad implica adaptarse al sentimiento de vulnerabilidad y tener sensación de control sobre el evento negativo.

En el caso concreto de sufrir un cáncer, la persona debe hacer frente a una situación estresante que puede desbordarle por los efectos físicos y psicológicos asociados al diagnóstico y a los tratamientos. El cáncer representa una significativa amenaza al bienestar y una considerable fuente de daño personal a nivel de auto-imagen, rendimiento, desarrollo laboral, relación interpersonal y sexualidad. Así, el diagnóstico y las primeras fases del tratamiento se asocian a síntomas de ansiedad, depresión y otras formas de malestar emocional.

Tipos de estresores: Algunos autores plantean cuatro tipos de estresores a los que debe enfrentarse la persona diagnosticada de cáncer:

- Estresores limitados en el tiempo: la cirugía o algunas pruebas diagnósticas (biopsia).
- Estresores en secuencia: es el conjunto de las pruebas diagnósticas.

- Estresores intermitentes: tratamientos como la quimioterapia o la espera de resultados de las pruebas en el seguimiento.
- Estresores crónicos: la pérdida de una parte anatómica o el miedo a la recaída.

Los tres primeros tipos son estresores que desaparecerán con el tiempo, pero los crónicos seguirán afectando a la persona a lo largo de su vida, aunque se vea libre de enfermedad. Los estresores crónicos se relacionan con lo que se ha denominado “Síndrome de Damocles” o el “Apuro Existencial”, que implica el hecho de que la persona pierde la idea de invulnerabilidad personal y debe convivir con el miedo a la recaída durante el resto de su vida. Los seres humanos tenemos un sentimiento de invulnerabilidad, sabemos que existen enfermedades graves, pero pensamos de manera optimista que eso solo sucede a otras personas. El enfrentarse a un diagnóstico de cáncer rompe esa ilusión de invulnerabilidad para dar paso a un sentimiento de victimización por el que el mundo ya no se percibe como benevolente, ni el sujeto se ve a sí mismo como especial, afectando todo ello a su autoestima y ocasionando trastornos de ansiedad y depresión.

c) Cáncer como proceso

En todo caso, enfrentarse al cáncer no es un hecho puntual sino que supone un proceso a lo largo del cual se pueden estudiar diferentes etapas o fases, de duración variable, con determinadas reacciones emocionales (Rowland, 1989):

- Fase inicial: Respuesta inicial de choque y desconcierto, donde se producen reacciones de incredulidad, negación del diagnóstico y un sentimiento de gran desesperanza, anticipando dolor y muerte (momento de gran vulnerabilidad).
- Fase intermedia: Respuesta de disforia caracterizada por un gran malestar e irritabilidad, con respuestas de ansiedad tales como anorexia, insomnio, falta de concentración, disminución de la actividad cotidiana, rumiación sobre los tratamientos mutilantes y dolorosos, y miedo a la muerte. Se manifiesta también un sentimiento de preocupación por la familia y depresión por no haber realizado determinadas actividades o proyectos, con el temor, y en algunos casos convencimiento, de que ya no se dispone de tiempo suficiente para llevarlos a cabo. En general supone una ruptura con la vida anterior.
- Fase de adaptación: La persona acepta la situación, se manifiesta más optimista y pone en marcha mecanismos de afrontamiento, tales como la recogida de información sobre su caso concreto y la reorganización de su estilo de vida.

d) Problemas éticos y comunicación

Los problemas éticos que aparecen en la comunicación con enfermos oncológicos están condicionados por muchas variables: el complejo manejo de la temporalidad (la información al paciente, por ejemplo) y de la irreversibilidad posible del proceso, presencia de la familia y el conflicto de derechos, valores e intereses que puedan surgir, el peso de conceptos como calidad de vida y muerte digna, etc. Todos ellos se encuentran en permanente conflicto hermenéutico en función de si su valoración es objetiva o subjetiva o si pertenece al ámbito intrínseco o extrínseco de la realidad.

Los problemas éticos potenciales son muy numerosos. Enumeremos simplemente algunos de ellos: (1) ética del diagnóstico, del pronóstico y de la transición al cuidado paliativo (“de la ética del curar a la ética del cuidar”); (2) el conflicto entre clínica e investigación; (3) la relación paciente-profesional (comunicación, apoyo emocional, confidencialidad y consentimiento informado); (4) la interacción entre la ética de la indicación y la ética de la elección; (5) el derecho a la verdad (información y conspiración del silencio); (6) el papel de la familia; (6) la sedación, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia; (7) la limitación del esfuerzo terapéutico y la ética del trabajo en equipo, etc. Si nos ceñimos, en concreto, a los problemas éticos^{4,5}, que más tienen que ver con comunicación y apoyo emocional, aun a riesgo de repetir algunos de los ya mencionados, destacaríamos los siguientes:

1. ¿Hasta dónde llega la obligación moral de conocer y utilizar estrategias de relación de ayuda –counselling– efectivas en la relación terapéutica?: ¿son obligatorias? Su no utilización, ¿supone ser maleficente o simplemente no-beneficente?
2. Vulnerabilidad del paciente terminal y autonomía moral. Fragilidad física como algo no necesariamente equivalente a falta de capacidad para tomar decisiones sobre el propio cuerpo y proyecto vital.
3. El tipo de modelo de relación terapéutica, para el que ya no sirve el clásico moderno paternalista.
4. Relación entre emociones y valores: ¿Existen los “buenos sentimientos”?
5. Nivel de influencia permisible en la relación terapéutica: ¿Mera información de alternativas? ¿Se incluye la persuasión? ¿En qué se diferencia ésta de la manipulación y la coacción?
6. Problemas psicológicos ante la toma de decisiones: en algunos pacientes, tomar decisiones informadas muy comprometidas para su proyecto vital puede suponer un aumento o disminución considerable de ansiedad, en función de cómo se acompañe el proceso. Es el ámbito de los denominados estresores decisionales, de entre los que podemos destacar la decisión de no poner o retirar tratamientos de soporte vital, la asunción de quimioterapia

paliativa, la solicitud al paciente de la formulación de directivas anticipadas, la propuesta de sedación, etc.

7. Problemas relacionados con el proceso informativo, en especial el cómo, cuándo y a quién dar las malas noticias, la respuesta a preguntas difíciles (“¿a que si que me curaré, verdad doctor?”) y la conocida como conspiración del silencio.
8. Problemas éticos que se esconden detrás de problemas psicológicos. Por ejemplo, casos de irritabilidad y confusión intermitente cuando la familia no le permite al paciente “ni hablar” de la posibilidad de dejar los tratamientos.
9. La valoración de la competencia del paciente –que en principio se presupone– para la toma de decisiones en el ámbito clínico y ético.

f) La comunicación terapéutica como reductora de vulnerabilidad: counselling

Todo encuentro clínico supone comunicación. La comunicación es un medio. El problema de los medios es que pueden tener un uso no maleficente o claramente beneficente, pero sin olvidar que, como todos los medios, también pueden ser usados de modo no beneficente e incluso maleficente, aunque de esto no tenga conciencia el propio profesional que los utiliza.

Se presupone –erróneamente– que una actitud beneficente nos lleva necesariamente a entendernos bien con los pacientes. Sin embargo, nadie ha nacido sabiendo relacionarse en cualquier ambiente o circunstancia y menos dentro de una situación como la de comunicar una mala noticia., para manejar cuestiones tan críticas como el sufrimiento o la amenaza de la muerte.

Cualquier tecnología que pretenda ser terapéutica no sólo habrá de contar con las condiciones de eficacia y efectividad, sino también-al menos desde el punto de vista ético-, con la condición de eficiencia. Una tecnología será eficiente cuando ofrezca el mejor servicio al menor coste. Ciertamente, la formación (entrenamiento y supervisión) en counselling (definido más adelante), tendrá costes, sabiendo además que toda tecnología una vez utilizada y puesta en marcha necesitará de un mantenimiento en condiciones. En la asistencia clínica se hace especial énfasis en la formación en aspectos técnicos y en la medicina basada en la evidencia. Aún siendo fundamentales, estas estrategias metodológicas no garantizan un buen manejo relacional de situaciones complejas, como las que se producen en las enfermedades crónicas degenerativas o en las agudas de pronóstico infausto⁶. Para una práctica clínica eficaz es imprescindible una buena comunicación, y para desarrollar este tipo de comunicación terapéutica necesitamos incorporar conocimientos, habilidades y actitudes. Un instrumento que ha demostrado ser muy útil en el ámbito clínico es el counselling, que lo podemos definir

como “la forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, intenta, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada, un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa.” Teniendo en cuenta el hecho y el objetivo de la autonomía moral de la persona, el counselling es el arte de hacer reflexionar a una persona empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional. El counselling promueve la motivación al cambio desde la dinámica de la elección, desde el respeto a sí mismo y a los demás. Es una forma bien definida de abordar los problemas y ayudar a la toma de decisiones en el marco de un proceso democrático y anti-paternalista.

Los elementos que componen el *counselling* son:

1. Conocimientos técnicos, acerca de las estrategias y variables comunicativas.
2. Unas actitudes determinadas que contextualicen el modo de vincularse con el enfermo y la familia, en las que se respete la individualidad y se tenga en cuenta la multidimensionalidad de las necesidades de la persona.
3. Unas estrategias relacionales, que incluyen:
 - Comunicación asertiva.
 - Habilidades personales de autorregulación.
 - Habilidades para la solución de problemas.

1.2. Pacientes vulnerables

La relación clínica es una relación compleja entre dos o más seres humanos en la que, ante una situación de enfermedad que puede generar vulnerabilidad, se barajan y mezclan elementos técnicos e informativos de la ciencia médica junto con distintos valores, al objeto de tomar decisiones ante una situación concreta. Se ha observado, en el marco ético, cómo este terreno, enmarcado en un nivel de mínimos, se desenvuelve primordialmente en un nivel de máximos en el que se recalcan y articulan de manera diversa la autonomía del paciente y la actividad de profesionales sanitarios y familiares, dando lugar a distintos modelos de relación clínica.

Sin duda el médico –el oncólogo en este caso–, se constituye en la parte “fuerte” de esta relación cargada de valores y vulnerabilidades; pero no sólo el paciente es vulnerable: también lo es el oncólogo, sujeto a la incertidumbre, “al tener que saber”, o si ello no es posible, “al tener

que saber cómo actuar”. Esta vulnerabilidad le hace adoptar a veces conductas algo altaneras que, en el fondo, son defensivas y le cierran la posibilidad de una escucha reflexiva y, por consiguiente, de una comunicación apropiada⁷.

La comunicación entre el oncólogo y sus pacientes es esencial y sólo a partir de ella se canalizan todas las demás herramientas necesarias para el control de síntomas. La comunicación es necesariamente bidireccional y establece el vínculo que permite el diálogo entre el enfermo y el profesional sanitario. Una buena relación sólo es posible si se efectúa a través de una buena comunicación. El fenómeno de la comunicación permite vincular lo emocional con lo racional. No hay relación clínica si no hay comunicación.

Existen múltiples barreras que complican el proceso de comunicación, especialmente cuando se trata de enfermedades que amenazan la calidad de vida o el proyecto de vida de la persona. Los afectados por cáncer con algún problema sobreañadido, como puede ser la soledad, o pacientes que carecen de apoyo familiar o social, con ansiedad o depresión, con alguna alteración de las funciones corticales o con limitados recursos mentales para la comprensión, pacientes ancianos, inmigrantes, etc., adquieren la característica de “vulnerables” en virtud de la cual sienten miedo, incomprensión y la posibilidad de discriminación.

La propiedad de ser vulnerables es una dificultad añadida a la relación médico-paciente. Aparecen problemas en la información y en el manejo de la confidencialidad, en la integración social, en la toma de decisiones, en el consentimiento informado, en las decisiones por sustitución, en el mantenimiento de tratamientos de soporte vital, etc. Las preguntas están servidas: ¿cómo se debe informar a estos pacientes?, ¿qué informar?, ¿qué cantidad de información es adecuado trasladar?, ¿quién debe informar?, ¿a quién hay que informar?, ¿es posible predecir el futuro y apuntar un límite exacto en el pronóstico?, ¿hay que respetar la opinión de las familias en contra de los intereses del enfermo o a pesar de la ignorancia del enfermo?, ¿hay que mantener la vida por encima de todo?, ¿qué debe primar, la calidad o la cantidad de vida?

Todas estas cuestiones necesitan, en primer lugar, la participación activa –siempre que sea posible– del paciente, comunicándonos sus valores y prioridades; y, en segundo lugar, que nuestro análisis y nuestra conducta sean guiados por la racionalidad y no por el sentimentalismo.

Los enfermos experimentan turbulencias emocionales con sentimientos de desintegración personal y miedo ante la perspectiva de la enfermedad. Se ven amenazados y sin recursos para

afrontar el desafío. En los pacientes vulnerables (Tabla 1) el binomio de amenaza personal y recursos escasos (familiares, sociales, etc.) potencia el sufrimiento. El camino por el cual se vehiculiza toda la actividad terapéutica es la relación interpersonal médico-paciente. Veamos por separado algunos de estos grupos vulnerables.

Tabla 1. Grupos de pacientes vulnerables.

- Pacientes sin apoyo familiar o social
- Pacientes con ansiedad o depresión
- Paciente con alteraciones de las funciones cognitivas
- Pacientes ancianos
- Inmigrantes

1. Pacientes sin apoyo familiar o social

La conducta de cualquier ser vivo sólo puede comprenderse situándola en el ambiente que la rodea y condiciona. En el caso del ser humano, este contexto comprende, además de los factores físicos y ambientales que comparte con todos los seres vivos, una dimensión única, una característica mucho más desarrollada en la especie humana que en las demás: la condición de ser un ser social. Según la definición más extendida, ser social es “pertenecer a un sistema de interrelaciones con otros seres humanos que presenta un grado perceptible de regularidad y permanencia y que comprende elementos de naturaleza simbólica”. Esta dimensión social del ser humano hace que cualquiera de sus actos y relaciones, su conducta física y mental, abierta u oculta, incluida la conducta de enfermar, esté encuadrada en un marco de referencia que le otorga significados⁸.

Numerosos estudios e investigaciones han puesto de evidencia la estrecha relación entre la percepción de la salud y la forma de enfermar con aspectos económicos, sociales y culturales. Diversos autores han señalado la necesidad de realizar análisis sociales para comprender aspectos tan importantes como la relación médico-paciente, la manera peculiar de responder a la enfermedad y la dolencia y las estrategias mediante las cuales las personas, las familias y los grupos sociales tratan de resolver los problemas de salud.

Una familia constituye una organización dinámica y estructurada, caracterizada por el reparto de papeles y de responsabilidades. La relación abierta y en sintonía entre el enfermo y sus allegados puede ser, por ejemplo, un potente analgésico. La existencia de una familia informada,

cuidada y adaptada a la situación equivale a enfermo cómodo. Cuando esta necesidad no está cubierta (abandono, ausencia de manifestaciones de cariño, etc.) crea un estado de frustración y un enfermo frustrado está doblemente enfermo.

2. Pacientes con problemas emocionales: ansiedad y depresión

Estos pacientes tienen problemas especiales en la comunicación debido a que los procesos de razonamiento en la enfermedad no son los mismos que en la salud. La ansiedad es una barrera para una comunicación eficaz, porque causa distorsiones, desviaciones del énfasis, incapacidad para comprender, recordar o para escuchar. Si el médico desea asegurarse de que el paciente comprende lo que se le dice, deberá intentar primero reducir la ansiedad. Esto se logra más en forma no verbal que verbal a través de la escucha cuidadosa y por la creación de una atmósfera de confianza.

En cuanto a la depresión, es una enfermedad discapacitante que afecta al 15-25% de los pacientes con cáncer. Ante un diagnóstico de cáncer, los síntomas presentes anteriormente al diagnóstico suelen, por norma general exacerbarse. Si antes del diagnóstico el paciente era una persona con un alto grado de ansiedad o presentaba síntomas depresivos, con la nueva situación médica llegaremos a este estado con mayor facilidad.

En este grupo de enfermos es necesario explorar métodos para reducir la angustia, mejorar la capacidad del paciente para afrontar la situación y conseguir un apoyo psicosocial adecuado, desarrollando una relación personal médico-paciente favorable con una buena comunicación.

3. Pacientes con afectación de las funciones cognoscitivas

El conjunto de alteraciones psicopatológicas es muy variado y comprenden desde trastornos con afectación de funciones cognoscitivas (delirium, demencia, y trastornos de la memoria) hasta otros donde se afecta la capacidad para mantener el sentido de realidad (psicosis, alucinaciones), teniendo en común todos estos pacientes la carencia de recursos para comprender mensajes.

El paciente con pérdida de las funciones intelectuales adquiridas de intensidad suficiente como para alterar su personalidad y sus relaciones con los demás, está a menudo confuso, ansioso e irritable con una pérdida de autoestima y sentimientos de depresión, por lo que el proceso de comunicación médico-paciente se complica.

A este paciente se le tratará "de frente", sin sobresaltarle, con palabras sencillas, explicándole una sola cosa cada vez, con ayuda de gestos si es posible, y dándole tiempo suficiente para

contestar. A veces el paciente solo responde cuando se le hace sentir de alguna forma que es apreciado. El enfermo conserva por mucho tiempo la memoria emocional, por lo que notará y recordará el afecto que se le tiene por cómo se comuniquen con él y los cuidados que se le presten.

El oncólogo hará visitas al paciente incluso como terapia de sostén a éste y su familia. El contacto (aunque sea breve y espaciado) con el facultativo parece tener un efecto de comunicación aparte de beneficioso sobre su rendimiento psicomotriz y cognitivo.

Cuando estos pacientes se encuentren gravemente perturbados y sean incapaces de comunicarse, necesitan y aprecian el afecto de su médico y de su familia. Cogerles de la mano, abrazarlos o simplemente sentarse a su lado son formas importantes de mantener la comunicación. Debemos hablarles con frecuencia y con sencillez, con pocas palabras y suavemente, permitiéndoles participar en las decisiones en la medida que le sea posible. El tono elevado puede ser percibido como una señal no verbal de irritación. Una comunicación apropiada le transmite protección y aumenta su seguridad.

4. Pacientes ancianos

El cáncer es una entidad muy frecuente en las personas mayores que generalmente, acuden al médico ya en sus fases avanzadas, pues no han otorgado la debida importancia a los signos y síntomas de alarma por atribuirlos "a los años", a alguna enfermedad ya diagnosticada anteriormente y por su falta de fe en que sus problemas pueden ser solucionados o aliviados.

La comunicación con los ancianos puede presentar problemas, no sólo por la prevalencia de alteraciones auditivas, visuales o de lenguaje, sino también porque sus creencias y actitudes son diferentes a las de los jóvenes. Prestarles atención les proporciona una gran tranquilidad que aumenta si se busca su comodidad personal de una manera positiva, gentil y amable. Este interés por ayudarles, que se puede demostrar por acciones sencillas como tomar su mano mientras se habla con ellos, derriba las barreras emocionales, por lo que importa mucho ser conscientes del contenido emocional de todo lenguaje verbal o no. La entonación, mímica, silencios, distancia física, etc., posee valor muy significativo en este grupo de edad.

En cuanto al deseo de conocimiento de la verdad, en caso de enfermedad grave con probable muerte a corto plazo, según una encuesta descrita en el Libro Blanco de Geriátría, en el 60% de los ancianos consultados la respuesta fue "positiva", frente a un 21% que dijo que "no",

y un 10% que “no se planteó” este asunto. Los varones ancianos parecen ser más “valientes” e interesados en conocer la verdad para poder afrontar las nuevas circunstancias. Estos resultados podrían diferir si los afectados se encontraran en situación terminal.

Muchos pacientes ancianos experimentan la soledad porque no tienen compañía y apoyo de familiares cercanos y es difícil para el equipo de cuidado proveerles un sustituto adecuado. Algunos muestran resistencia a hablar de estos temas para evitar una invasión de su privacidad.

5. Inmigrantes

La migración es un proceso antiguo y frecuente. Las primeras inmigraciones a España extranjeras se produjeron en la década de los años 70 con inmigrantes procedentes de Sudamérica, especialmente Argentina, Chile y Uruguay. En una segunda etapa, en la década de los 80, se inició la afluencia de inmigrantes africanos, que continúa y aumenta exponencialmente en la actualidad. El principal problema que presentaban era su entrada en el país de forma ilegal, a través de redes de tráfico de personas, pasando a ocupar lugares de trabajo inferior, generalmente en el sector agrícola y a menudo en situación de precariedad. Posteriormente, a partir de los años 90, creció la inmigración asiática y de los países de Europa del Este.

La inmigración es generalmente una situación de cambio, en la que se espera obtener una serie de ganancias y beneficios, aunque también comporta una serie de pérdidas y tensiones, a las que se denomina “duelo migratorio”.

En todo proceso de duelo migratorio existen tres componentes principales que, según su relación e importancia, favorecerán o dificultarán la adaptación del individuo a su nueva situación:

1. Apoyo social: servicios asistenciales, comunidad del país de origen, relación con los autóctonos.
2. Cultura: existen diferencias culturales que comportan distintas actuaciones y modelos de adaptación.
3. Vulnerabilidad personal: cada individuo tiene una historia personal y una personalidad concreta que le ayudará más o menos en la adaptación.

La inmigración constituye un factor de riesgo para la salud física y mental debido a la situación de alta vulnerabilidad bio-psicosocial en que se encuentra el individuo cuando migra.

En el ámbito sanitario, el establecimiento de una comunicación adecuada con la persona inmigrante y su entorno es un aspecto crucial para el desarrollo de los planes de actuación para mejorar la calidad asistencial a esta población.

Algunos autores han descrito una serie de puntos clave básicos para establecer una buena comunicación con el paciente inmigrante⁹:

1. Utilizar un mediador y poner en conocimiento de éste un resumen de la historia del paciente y las actuaciones sanitarias que se van a seguir.
2. Disponer de un tiempo extra para realizar las visitas.
3. Hablar lentamente sin alzar la voz. Usar un lenguaje simple, sin pronombres, metáforas o tecnicismos médicos.
4. Mirar al paciente directamente mientras habla y durante las traducciones, para no perder el lenguaje no verbal.
5. Dejar traducir al mediador frase por frase, sin interrumpirlo, y dándole tiempo para hacer sus aclaraciones.
7. Aprender algunas palabras o frases en el idioma del paciente para aumentar su confianza y satisfacción.

2. Vulnerabilidad y control de síntomas

Debemos prestar nuestra atención en el enfermo, en la familia y en nosotros mismos. Identificar las barreras que existen en cada grupo y en la interrelación entre ellos.

Los enfermos experimentan turbulencias emocionales con sentimientos de desintegración personal y miedo ante la perspectiva de la enfermedad. Se ven amenazados y sin recursos para afrontar el desafío. En los pacientes vulnerables el binomio de amenaza personal y recursos escasos (familiares, sociales, etc.) potencia el sufrimiento. El camino por el cual se vehiculiza toda la actividad terapéutica es la relación interpersonal médico-paciente (amistad médico-paciente).

La llave para iniciar esta colaboración es la comunicación. La comunicación da paso al diálogo, a la confianza, a la seguridad y, por último, a la esperanza de tener controlados los síntomas.

A) El control de los síntomas debe ser tridimensional en:

- longitud, durante toda la duración del proceso;
- anchura, no sólo del paciente sino también de la familia;
- profundidad, niveles físico, social, psíquico, emocional, espiritual, económico y religioso.

Es importante evaluar la intensidad del síntoma (escala visual analógica) y su impacto emocional. Las medidas a instaurar pueden ser generales (higiénico-sanitarias), farmacológicas y ambientales (físicas y emocionales).

B) Normas a seguir en todo el proceso de control de síntomas

1. Creer al enfermo, cuando dice que tiene dolor es que realmente lo tiene.
2. Observar, evaluar y valorar adecuadamente todo síntoma.
3. Negociar y definir una estrategia terapéutica apropiada al enfermo, familia y lugar.
4. Tratar de anticipar y prevenir síntomas y efectos secundarios.
5. Responsabilizar, educar e informar al enfermo y familiares del plan terapéutico.
6. Ofrecer accesibilidad, disponibilidad y flexibilidad.
7. Llevar documentación bien cumplimentada y eficaz al domicilio del enfermo.
8. Actuar en equipo.
9. Revisar continuamente la situación y monitorizar resultados.

Los síntomas en la enfermedad oncológica son múltiples, cambiantes y multifactoriales. Pueden ser causados por la misma enfermedad, por el tratamiento aplicado, o por una enfermedad intercurrente.

El enfermo necesita evitar el miedo a los síntomas; estar acompañado por su familia y amigos en su ambiente (hogar); participar en la toma de decisiones; tener una comunicación honesta y frecuente con sus cuidadores; mantener su identidad personal y la libertad de rechazar medidas heróicas que puedan ser un obstáculo para su calidad de vida actual.

C) Medidas eficaces para el alivio de los síntomas en general

1. Alimentación adecuada: entendiéndolo como tal la más idónea para la fase evolutiva en que se encuentre la enfermedad.
2. Ejercicio físico: contribuye de forma importante a la confortabilidad. Puede ser activo o pasivo (fisioterapia).
3. Cuidado esmerado de la piel y de la boca: debe mantenerse la piel limpia y en las zonas de apoyo seca y bien vascularizada (cambios posturales, masaje).
4. Masajes y ejercicios de relajación: presentan una acción terapéutica múltiple (ansiolítico, relajante sistémico y analgésico).
5. Terapia ocupacional y cognitivo-conductual: la distracción y la actividad física, dentro de sus posibilidades, les produce un estímulo disminuyendo los sentimientos negativos. Puede ser efectiva la psicoterapia de apoyo y de grupo.

6. Arte: el poder realizar trabajos creativos y expresar a través de ellos es de gran utilidad para estos pacientes.
7. Poder ser escuchado y expresar las emociones negativas: la soledad, la depresión y el miedo de estos pacientes pueden ser neutralizados por una actitud de comunicación adecuada y permanente.
8. Risoterapia: la risa, constituye uno de los mejores métodos para combatir el estrés, el insomnio y el dolor. Sosiega los nervios y libera hormonas analgésicas y del bienestar (endorfinas).
9. Terapias físicas: agentes como la luz, el calor, el frío, el agua la electricidad, la fisioterapia y los equipos mecánicos son herramientas útiles para el tratamiento del dolor, mejorando el confort de los pacientes.

La necesidad no cubierta –síntomas no aliviados, baja autoestima, ausencia de manifestaciones de cariño, abandono, lejanía de su país de origen, etc.– crea un estado de mayor vulnerabilidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Borrás Hernández FX, Bayés Sopena R. Psiconeuroinmunología y cáncer. En: M. Die Trill (eds). Psico-oncología. Madrid. Ades Ediciones S.L. 2003; 691-702.
2. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Sufrimiento y final de vida. En: Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Editores. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y Protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003; 15-29.
3. Moorey S, Greer S. Psychological Therapy for cancer patients Londres: Heineman (1989).
4. Barbero J. Bioética y cuidados paliativos. En: Valentin V (editor). Oncología en atención primaria. Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología, 2003; p.699-746.
5. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Comunicación y Bioética en cuidados paliativos. En: Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Editores. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y Protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003; 141-78
6. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. El counselling como instrumento de aplicación clínica. En: Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Editores. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y Protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003; 33-47.
7. Borrell F, Júdez J, Segovia J.L. El deber de no abandonar al paciente. En: Gracia D, Júdez J. Ética en la práctica clínica. Fundación de Ciencias de la Salud. 2004:184-212.
8. Astudillo W, Mendinueta C. Astudillo E. El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Eunsa. 1995:351-69.
9. Morató J, Pertiñez M. Clusa T. En: Migración y Atención Primaria. En: Martín A, Cano J. F. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Editorial Elsevier 5ª Ed. 2003: 1241-56.