

DESPUES DE MUCHOS AÑOS. LOS TIEMPOS DE ESPERA EN ONCOLOGÍA

Ramon Bayés

Universidad Autónoma de Barcelona

*Yo no sé si las leyes son justas
O si las leyes están equivocadas;
Todo lo que sabemos los que estamos
[en prisión
Es que los muros son espesos;
Y que cada día es como un año,
Un año cuyos días son largos.*

Oscar Wilde (1898)

El periódico de hoy⁽¹⁾ habla del cáncer. Son malas noticias. Los titulares subrayan que, en España, las muertes por cáncer han aumentado un 41 % en los últimos 15 años. Esta información, casi coincide en el tiempo con una noticia esperanzadora: se anuncia la próxima aparición de una revista española de psicooncología. La conclusión de ambas informaciones combinadas es obvia: hay mucho trabajo por hacer.

Desde que, hace más de veinte años⁽²⁾, empecé a trabajar en el campo de la psicooncología, de forma paralela a otros colegas de Valencia y Zaragoza⁽³⁾, ha pasado mucho tiempo. El cáncer no es ya para mí un simple dato epidemiológico o un interesante tema de investigación. Algunas personas a las que he estado afectivamente unido –mi única hermana, una tía muy querida, amigos, hijos de amigos– han muerto de cáncer.

Cuando vuelvo la vista atrás me doy cuenta de que, a lo largo de mi dilatada trayectoria académica, existe un aspecto por el que he tenido especial predilección porque es importante y universal –afecta a todos los pacientes de cáncer y a sus allegados–. Me refiero al impacto emocional de los tiempos de espera en oncología; más concretamen-

te, al sufrimiento engendrado en los pacientes y familiares por los innumerables tiempos de espera por los que tendrán que pasar desde el momento en que una punzada de dolor, la localización de un bulto anómalo, el cambio de color o el escozor en una verruga, una hemorragia inesperada, o tal vez un diagnóstico incierto en un chequeo rutinario o en un cribaje de cáncer de mama, les suscite la sospecha de que podrían encontrarse en presencia de un proceso canceroso que afectara a su propio organismo o al de una persona querida. Esta es la razón por la que deseo aprovechar la ocasión que me brinda la aparición de esta nueva revista para apuntar en ella un breve recordatorio del tema.

Hace más de un siglo, William James⁽⁴⁾ ya distinguía entre tiempo objetivo y tiempo subjetivo y, recientemente, Champion⁽⁵⁾, ha expresado con claridad la traducción de esta diferencia en el ámbito de la salud: “Los relojes y los calendarios nos proporcionan medidas objetivas claras y consistentes. Sin embargo, también valoramos el tiempo de forma subjetiva en función de lo que sentimos que tarda en pasar. Dependiendo de las circunstancias, una día parece volar o una hora ser interminable”.

El tiempo cronométrico, objetivo, el tiempo de los relojes, permite organizar nuestra sociedad y nuestra vida pero el tiempo que verdaderamente nos importa a cada uno de nosotros es el tiempo subjetivo: el instante de felicidad que se nos escapa con rapidez entre los dedos; el dilatado tiempo vacío, desierto, doloroso, durante el que sólo esperamos que las cosas cambien y poder atisbar el tenue verdor de un oasis de esperanza tras la aridez sin compasión de las últimas dunas.

No hay duda de que si estamos en espera del resultado de un análisis, de una radiografía, del dictamen de una exploración

Correspondencia:

Ramon Bayés,
Facultad de Psicología,
Universidad Autónoma de Barcelona,
08193 Bellaterra (Barcelona)
E-mail: <ramon.bayes@uab.es>

médica, o sospechamos simplemente la posibilidad de la presencia en nuestro organismo, o en el de un ser querido, de una enfermedad insidiosa y letal como el cáncer, este “tiempo interminable” de espera –con independencia del tiempo que mida el reloj– será sin duda alguna un tiempo interminable de sufrimiento.

Siempre recordaré que en una de las primeras investigaciones empíricas que llevamos a cabo en el Servicio de Oncología del Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona –la tesis doctoral de Antoni Font⁽⁶⁾– encontramos que las pacientes que se encontraban todavía pendientes de diagnóstico, presentaban un impacto emocional comparativamente mayor que las que ya se encontraban en tratamiento⁽⁷⁾.

En otra investigación multicéntrica llevada a cabo años más tarde con enfermos al final de la vida (314 de cáncer y 57 de SIDA)⁽⁸⁻¹⁰⁾, descubrimos que el 83,5 % de los que decían que el día anterior el paso del tiempo se les había hecho “largo” o “muy largo” se sentían “regular”, “mal” o “muy mal”, mientras que el 76,6 % de los que señalaban que el tiempo les había parecido “corto” o “muy corto” afirmaban que se sentían “bien” o “muy bien”. También recuerdo que, en este último caso, al preguntarles a que atribuían esta experiencia de acortamiento del paso del tiempo en personas que se encontraban al final de la vida, las respuestas obtenidas eran del tipo: “Ha venido a visitarme mi hijo”, “He recibido carta de un antiguo amigo”, “El médico me ha dado permiso para salir al jardín”, etc.

Este fenómeno no ocurre únicamente con el cáncer. Cuando mi hijo sufrió un accidente de moto y fue internado en cuidados intensivos junto al conductor amigo suyo, asimismo gravemente herido, el tiempo en el que ambas familias permanecemos sin información en la sala en espera del hospital parecía no tener fin. Pero en el caso de la enfermedad oncológica, los inacabables tiempos de espera son tan numerosos que, prácticamente, se enlazan unos con otros durante años alimentando continuamente el sufrimiento de los enfermos y sus fami-

liares: a) desde el momento en que se valora la posible importancia del primer síntoma hasta la visita del médico; b) La espera que precede a las diferentes pruebas diagnósticas, c) la espera del resultado de las mismas, d) la espera del diagnóstico; e) la espera del comienzo del tratamiento; e) la espera de la evolución de la enfermedad y los efectos del tratamiento; f) la espera de nuevas pruebas diagnósticas; g) las revisiones periódicas, etc. Y así pasan los días, las semanas, los meses, los años...

Por estas razones, considero de gran importancia que los profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.) presten una especial atención a la vivencia diferencial del tiempo que experimentan ellos, por una parte, y los pacientes oncológicos y sus familiares^(10,11), por otra, con el fin de que puedan valorar mejor el potencial doliente o balsámico de las palabras y los silencios en que van a traducirse sus interacciones con ellos. Es fundamental que los profesionales, a través de una comunicación empática, sepan utilizar con delicadeza y eficacia las técnicas de *counselling*⁽¹²⁾ de forma tal que, respetando la autonomía y la dignidad de los enfermos, sean capaces de aliviar su sufrimiento y, en todo caso, de no producirles, accidentalmente, a través de una comunicación defectuosa, insuficiente o yatrogénica, añadidos sufrimientos inútiles⁽¹²⁾.

Tal como señala Anatole Broyard, crítico literario y ensayista de *The New York Times* durante cuarenta años, al relatar su experiencia como paciente en un hospital universitario norteamericano: “Para el médico típico, mi enfermedad es un simple incidente en su rutina cotidiana, mientras que para mí es la crisis de mi vida”⁽¹³⁾. Es importante que los profesionales sanitarios sean conscientes de esta doble valoración de un fenómeno que se está produciendo continuamente y que, en la medida de lo posible, sean capaces de hacerle frente de tal manera que, en un clima de honestidad, alivien a veces y nunca acrecienten innecesariamente, el sufrimiento del enfermo.

Aunque el tiempo que marca el reloj del vestíbulo del hospital es el mismo para todos los seres humanos que están en él, la duración percibida del tiempo que transcurre es muy diferente para cada uno de ellos^(10,11). Para los pacientes y sus familiares el tiempo de enfermedad es siempre tiempo de espera y cuanto más incierta sea la espera y peores sean sus expectativas, más sufrimiento experimentarán; para los profesionales sanitarios, en cambio, es tiempo de trabajo, de atención centrada en proporcionar buenos diagnósticos y administrar los mejores tratamientos disponibles. Y cuando alguien está absorbido por una tarea, el tiempo vivido se acorta y hasta cierto punto desaparece. Por ello, es fácil que los profesionales no sean conscientes de que el mismo reloj señala, de hecho, horas diferentes: horas acortadas para ellos hasta el punto de que les parece que no pueden dar abasto a todo el trabajo que tienen por delante y horas alargadas de sufrimiento para los enfermos que esperan.

Y hasta tal punto esto es así, que me atrevería a afirmar que si un profesional sanitario, de forma reiterada, mira su reloj con insistencia esperando la hora de terminar su jornada laboral, o se ha equivocado de profesión o está quemado.

Nos recuerda Cassell⁽¹⁴⁾ que "el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica verdaderamente dedicada al cuidado del enfermo". Si olvidamos la primera y nos dedicamos únicamente a la segunda, el paciente se siente solo, desamparado y mal atendido. Lo mismo vale para el psicólogo y para el personal de enfermería.

Ser conscientes de este fenómeno de la vivencia diferencial del tiempo puede ayudarnos a comprender mejor a los enfermos y sus familiares: sus impaciencias, sus tristezas, su sensación de impotencia, su frustración, su rabia, así como encauzar los esfuerzos destinados a disminuir las incertidumbres—"El médico hoy se retrasará un par de horas; ha tenido una emergencia pero pasará a verle", "No nos olvidamos de

Vd."—que, a veces, inútilmente, acompañan a las esperas, y a no demorar, cuando las haya, la transmisión de buenas noticias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De Benito E. Las muertes por cáncer en España aumentan un 41 % en 15 años. El País, 2 de Agosto 2003; 19.
2. Bayés R. Psicología i càncer. Conferencia pronunciada dentro del ciclo "Psicología i Salut", organizado por la Fundació Caixa de Pensions, 11 de Noviembre 1982.
3. Bayés R. La psicooncología en España. Med Clín (Barc) 1999; 113: 273-77.
4. James W. Principles of psychology . Nueva York: Holt; 1890.
5. Champion EW. A symptom of discontent. N Engl J Med 2001; 344: 223-25.
6. Font A. Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer. Tesis doctoral. Edición en microfilm. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 1988.
7. Font A, Bayés R, Alonso C, Subías A, López JJ. Indicadores subjetivos de calidad de vida en pacientes de cáncer. En III Congreso Nacional de Oncología Médica. Libro de Comunicaciones (Resumen); 1991: 57.
8. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. J Palliat Care 1997; 13 (2): 22-6.
9. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. Med Paliat (Madrid) 2001; 8 (2): 71-9.
10. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
11. Bayés R. Tiempo y enfermedad. Estud Psicol 2002; 23 (1): 100-10.
12. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
13. Hill J. Strangers in a strange land. Lancet. 2003; 361:790.
14. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-45.

