

Una experiencia con pacientes que padecen mieloma múltiple. La necesidad de contención del núcleo que componen el paciente, la familia y el equipo tratante

An experience with patients suffering from multiple myeloma. The need of support of the core comprised by the patient, the family and the treating team

Giordano EA^(1,3,6), Zuker M^(1,4,6,7), Birgin D^(1,5,6,7)

1. Red de Psicosocio oncología, 3. Academia Nacional de Medicina
4. Hospital Durand, 5. Asoc. Médica Argentina, 6. Fundación de Mieloma
7. ACILCO (Asoc. civil de lucha cáncer de ovario)

esteraidag@yahoo.com.ar // marthazuker@intramed.net // dorabirgin@arnet.com.ar

Fecha de recepción: 10/04/2014
Fecha de aprobación: 30/04/2014



ARTÍCULO
ORIGINAL

HEMATOLOGÍA Volumen 18 n° 3: 211-216
Septiembre-Diciembre 2014

Resumen

Abordamos en este trabajo la importancia de los aspectos bio-psico-sociales del paciente y su familia cuando irrumpe una enfermedad oncológica crónica, son sometidos a tratamientos diversos que repercuten en su estado emocional y físico.

El vínculo con el equipo profesional y el lugar de la familia son ejes fundamentales para el sostén del paciente en la evolución de la enfermedad, el afrontamiento y la calidad de vida.

Palabras claves: Relación medico – paciente, afrontamiento, calidad de vida.

Abstract

We address in this paper the importance of the bio-psycho-social aspects of the patient and his family when a chronic oncological disease appears. The patients are subject to various treatments that affect their mood and physical condition.

The relationship with the professional team and the place of the family are fundamental to the support of the disease, their way of dealing with it and the quality of life.

Key words: Physician-patient relationship, dealing with, quality of life.

Introducción

Como psico oncólogas intentamos transmitir la importancia del trabajo interdisciplinario durante el proceso de la enfermedad.

La psico-oncología es la disciplina de las llamadas interfase entre la psicología y la medicina.

Desarrollaremos en este trabajo:

- Que es la psicooncología.
- La relación medico- paciente.
- El paciente como una unidad bio-psico-fsico-espiritual.
- Calidad de vida.
- El lugar de la familia, la escucha del dolor, acompañamiento al equipo tratante.

Transmitir nuestra experiencia con pacientes, amigos, familiares que padecen mieloma múltiple, es intentar mirar y escuchar la enfermedad desde otro lugar.

Una experiencia con pacientes que padecen Mieloma Múltiple

Quienes emprendimos esta tarea, somos Psico-oncólogas que integramos una red de Psico-socio-oncología desde hace más de 15 años con fines de investigación en todo lo que atañe a enfermedades oncológicas.

FAM (Fundación Argentina de Mieloma) es quien nos convoco en un comienzo a las reuniones generales que ellos organizaban para pacientes, familiares y amigos dos veces por año.

Desde hace tres años, por hechos que sucedieron en una reunión, propusimos realizar una reunión mensual donde los paciente, familiares o amigos, puedan volcar en las mismas sus ansiedades, dudas, temores, a los efectos de poder llevar adelante mejor la enfermedad, o sea acompañarlos en este difícil trance que deben atravesar.

FAM es quien hoy mes a mes nos acompañada en esta tarea encargándose de convocar a los pacientes para cada reunión, así como ayudarlos a resolver algunas situaciones, que son, algunas veces difíciles de sobrellevar. La Sociedad Argentina de Hematología, cedió un espacio en dicha Institución para que esta tarea pueda ser llevada a cabo. Contamos con la presencia de profesionales médicos ante situaciones que nosotras no podemos resolver: medicación, tipo de tratamiento, evolución de la enfermedad etc.

Pensamos que tanto los pacientes como todo el que concurra a la reunión puede ser agente de salud preventiva para la comunidad.

El objetivo es escucharlos, orientarlos en caso de considerar que el paciente o la familia no están en el camino correcto, sugiriendo que realicen otra consulta y así escuchar otra opinión.

Muchas veces concurren sólo familiares o amigos para interiorizarse de la enfermedad y su inquietud es cómo ayudar al paciente.

FAM cuenta con una página en internet y Facebook donde muchos pacientes vuelcan sus inquietudes u opiniones, comentan interrogantes, dan alguna información personal acerca del estado de la enfermedad. Esta tarea no es arancelada.

Psico-oncología: ¿qué es?

La psico-oncología es una disciplina dedicada al cuidado psico-social del paciente con cáncer y su familia, es una disciplina de las llamadas de interfase entre la Psicología y la Medicina.

La primera referencia se hace en el Memorial Sloan Kettering Cáncer Center de Nueva York, EEUU, donde se estableció en el año 1950 un servicio de Psiquiatría y Psicología.

Los que la ejercen son psicólogos especializados, que manejan técnicas psico-educativas y actividades psicoterapéuticas, con la finalidad de mejorar la calidad de vida del paciente y/o su familia.

Los avances en oncología determinan que sean considerados los aspectos psicológicos.

El aumento del porcentaje de curaciones y la prolongación de la sobrevida en estos enfermos determinan una nueva clase de pacientes: libres de enfermedad o en remisión. Actualmente en algunos países esta área de trabajo se acepta como una especialidad llamada psico-oncología.

La actividad de la misma se centra en:

A– Enfoque psicosocial

B– Enfoque psicobiológico: estudio de factores psicológicos que puedan influir en el desarrollo del cáncer.

Los factores psicológicos nos remiten a algo que no puede dejarse de tener en cuenta la: “calidad de vida”.

Aquí se presenta la disyuntiva entre calidad y cantidad de vida con un lento deterioro físico. El objetivo de la psico-oncología es detectar y prevenir riesgos

físicos, psíquicos, socio espirituales del paciente y su entorno, al conocer el diagnóstico.

Modo de abordaje

- 1) **Individual:** Historia vital del paciente hasta su situación actual.
- 2) **Grupal** con: a) Familia, b) Amigos, compañeros de trabajo, etc.

Desde lo psicoterapéutico tendremos en cuenta:

1) **Paciente:**

- Establecer objetivos psicoterapéuticos a corto plazo.
- Que la rehabilitación del mismo comienza desde el diagnóstico
- Reforzar el yo para lograr la aceptación de la enfermedad y el tratamiento.
- Elaborar sentimientos de culpa, desesperación, frustración y temores.
- Es necesario orientar sobre aspectos prácticos. Como poder continuar con las actividades cotidianas, trabajo, amigos, estudios.

2) **El psico-oncólogo:**

- a) Tendrá conocimiento de la patología oncológica evolución y tratamiento.
- b) Será flexible para poder comprender.
- c) Tratará de tener un espacio en el escenario del paciente.
- c) No olvidará la responsabilidad asumida con el paciente de acompañarlo en las internaciones y/o hasta el fin de la vida.

La importancia de la relación médico paciente

Es importante

- Que el médico pueda dialogar con las personas más que con la enfermedad, escuchando su dolor físico y psíquico.
- Que disponga de un tiempo real para cada encuentro.
- Que el contacto humano ocupe un lugar importante.
- Que el médico este involucrado en el vínculo y respete al paciente en sus decisiones.
- Que pueda entender que la enfermedad esta ligada a una historia.
- Que la angustia a lo desconocido es un enemigo

ante la recuperación.

- Que muchas enfermedades están ligadas al ideal cultural dominante.
- Que un buen vínculo es la primera medicina para el paciente.
- Que el diagnóstico hoy no es un secreto.
- Que informando con claridad mejora la relación.
- Que pacientes insatisfechos con la información son los que presentan más alteraciones psicopatológicas.
- Que la confianza en el equipo es fundamental.

Conocer el diagnóstico *es reducir la incertidumbre*, el lenguaje debe ser sencillo y accesible al paciente y la familia, *no generando una falsa esperanza*. Procesar la información lleva su tiempo debe realizarse acorde a las posibilidades del paciente y la familia, la verdad es un derecho del paciente, pero no una obligación conocerla.

El paciente tiene derecho

- A ser atendido por un profesional que pueda emitir libremente juicios clínicos y éticos sin interferencias externas.
- A aceptar o rechazar el tratamiento, después de haber recibido la información correspondiente.
- A esperar que su médico respete el carácter confidencial de sus datos médicos personales.
- A morir con dignidad.
- A recibir o rechazar el consuelo, la asistencia moral y espiritual de un sacerdote de una religión determinada.

Hay encuentro médico-paciente si aceptamos que cada sujeto es singular, si comprendemos que cada paciente es único, como es único el modo de aceptar su cuerpo sano o enfermo, que cada uno decide por él, cuida de él y convive con él; que ningún profesional es igual a otro, ya que operan valores, ideales y sentimientos propios acerca de la vida y la muerte.

La familia del paciente oncológico

Convivir con un padecimiento distorsiona el funcionamiento habitual de la familia.

El impacto de la enfermedad produce en una primera fase un grado de:

- **desorganización** que rompe la estructura de funcionamiento establecida, tanto para el paciente como para la familia
- **un estado de shock** que puede ir transformando en aceptación y colaboración con el equipo tratante o negación y rechazo a medida que transita la enfermedad.

Se producen cambios en los miembros de la familia, el equilibrio existente hasta el momento comienza a resquebrajarse, pero al mismo tiempo esa familia es el sostén y con quien cuenta el equipo profesional como colaboradores.

El paciente ocupa un lugar que fue construyendo a lo largo de la historia así como la comunicación entre los miembros nos indicara el tipo de familia con quien nos encontramos.

Por lo tanto:

- La enfermedad pone en crisis no sólo al paciente sino también a la familia.
- La familia será quien proveerá los cuidados.
- La familia se desequilibra.

El paciente enfermo puede cumplir roles diferentes: **medio de unión o medio de ruptura familiar**; esto nos ayudará a conocer qué podemos esperar de la familia frente a la enfermedad y cuál es el lugar que le otorgara a la enfermedad esa familia.

Debemos tener en cuenta quien es el miembro que enfermo:

- el jefe de la familia (padre o madre),
- un hijo,
- un miembro de la familia ampliada.

Así como:

- La edad del paciente,
- su etapa vital,
- su estructura psíquica de base.

Hay familias con características *simbióticas*, en las cuales, la enfermedad de un integrante rompe la simbiosis y aparecen los aspectos más inmaduros y regresivos.

Otras familias con un alto grado de **individuación separación afectiva** que dificulta la reorganización familiar y el paciente enfermo lo vive como un abandono.

Hay familias,

- sostenedoras y receptoras otras,

- delegan en la institución o el equipo tratante la atención del paciente.

Para otras,

- La interacción constante con el equipo los alivia, se sienten protegidos cuidados aceptando las indicaciones terapéuticas.
- Otras pueden seleccionar del discurso profesional lo que necesitan escuchar, por el dolor que significa un diagnóstico no esperado.

El médico puede ser reconocido y respetado, y recibirá muestra de gratitud de la familia, si pudo establecer con ellos un vínculo.

Algunas veces hay una idealización del profesional al servicio de una esperanza.

Hay diferentes mecanismos defensivos que oscilan según la etapa en que se encuentre la enfermedad:

- la negación,
- el impulso al aislamiento,
- conductas agresivas y/o violentas hacia los profesionales,
- la idealización o desvalorización pueden estar presentes.

Escuchar a la familia es ver la enfermedad desde otra dimensión.

Debemos trabajar

- Quién es el enfermo.
- Quienes los sanos.
- Cómo colaborar con la recuperación.
- Respeto por el paciente y del paciente.
- El abandono que siente la familia ante la enfermedad.

Pensamos que el paciente y la familia deben conocer el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico; para colaborar en el proceso de la enfermedad y que nada sea un gran sorpresa.

Algunas familias y pacientes prefieren no saber y no hablar de la enfermedad, la fantasía es que si hacen consciente lo que esta ocurriendo, se acelera el proceso.

Tomar consciencia del espacio que puede quedar vacío produce dolor y angustia.

Pensamos que:

- cuando hay ocultamiento y secreto la familia y el paciente no colaboran, esperan lo imposible, imaginan lo inexistente,

- si prima el silencio la enfermedad queda oculta en quien la posee y lo rodean,
- si la situación es compartida la elaboración del proceso doloroso también es compartido.

La confianza y el vínculo con el equipo es la primera medicina para el paciente y la familia.

Calidad de vida

Los profesionales de la salud hoy nos preguntamos, ¿por qué enferma una persona?

Cómo podemos acompañarlos desde nuestro lugar de psico-oncólogos a convivir, a aceptar la enfermedad, cómo enseñarle y transmitirle lo que llamamos “**el auto cuidado**” no sólo desde lo físico sino desde lo psicológico.

El auto cuidado está directamente relacionado con el medio socio cultural en el que el sujeto se relaciona. El concepto de cuidado involucra la totalidad de las actividades que un individuo desarrolló en su vida.

La resiliencia ocupa un lugar importante, permite al sujeto enfrentar situaciones difíciles, intentar superarlas y su historia personal es el sostén del auto cuidado que lo lleva a tener una mejor calidad de vida.

El cuerpo es más que un organismo biológico, el cuerpo siente, habla y sufre.

El cuerpo responde a conflictos, expresa dolores, angustias y tristezas.

Calidad de vida esta relacionada con salud - enfermedad. Representa una aspiración explícita o no de toda persona en oposición al sufrimiento y esta relacionado con el cuidado de la salud, física, psíquica y espiritual. La interacción de determinados factores determina un estilo de vida de cada individuo en el contexto de su cultura.

El sujeto puede no reconocer una emoción, puede negar su angustia y su dolor pero alguien lo anuncia, su cuerpo.

Se considera que salud y enfermedad están condicionadas por situaciones que van más allá de lo biológico y se relaciona con:

El comportamiento individual.

Lo ambiental y lo social.

Los determinantes económicos de la propia realidad.

El concepto de calidad de vida es multidimensional requiere de otros patrones como “bienestar” “feli-

cidad”, “ideales”, “moral”, “virtud”, “armonía”. En la década del 60-70 los indicadores de bienestar humano evolucionaron a que no solo era importante la curación de la enfermedad sino el logro de una vida más funcional y satisfactoria para las personas que padecían enfermedades crónicas.

Calidad de vida en pacientes con cáncer

Se ha podido observar, en pacientes con cáncer que la calidad de vida puede ser evaluada a la terminación del tratamiento, cuando los efectos colaterales causados por la agresividad de algunos medicamentos desaparecen.

Para muchos, la cirugía, dado el cambio en la imagen corporal, es vivida como un cuerpo violentado y dañado.

Es importante mantener al paciente informado acerca de las consecuencias de la medicación así como de la evolución de la enfermedad.

La calidad de vida, como todo el proceso de la enfermedad debe ser evaluada en términos individuales, ya que cada paciente es único, como es único su dolor, su sufrimiento y su cuerpo.

Como cualquier paciente al que se le detecta una enfermedad crónica atraviesa diferentes etapas:

- 1) La negación y aislamiento rechaza la idea de estar enfermo, que el cáncer sea un problema serio que demanda un cambio de vida.
- 2) Fase de **Ira** “*porque a mi*” enojo con el profesional que detecto la enfermedad, con el entorno, dudar si será verdad.
- 3) Etapa **El pacto** aparece la necesidad de hacer un trato consigo mismo.
- 4) Fase la **Depresión** aparecen sentimientos de desesperanza, culpabilidad, baja autoestima, pueden darse conductas autodestructivas.
- 5) Fase de **Aceptación** aceptar la enfermedad, pensar porque enfermé, cumplir el tratamiento para mejorar su calidad de vida.

Así como hay mecanismos de defensa que le permiten sobrellevar la crisis que produce la enfermedad hay otras modalidades llamadas estrategias de afrontamiento: *son las acciones concreta y específicas, puestas en marcha frente a una situación potencialmente estresante que permiten explicar porqué reaccionan de formas diferentes cada sujeto ante un mismo suceso.*

Representa las formas en que el paciente puede manejar las demandas específicas externas e internas, evaluadas como desbordantes de sus recursos propios. Hay diferentes tipos de afrontamiento: *activo, pasivo o evitativo* considerados en sus dimensiones cognitivas y conductuales.

Una adecuada estrategia de afrontamiento le permitirá al paciente transitar las distintas etapas del proceso de la enfermedad asumiendo una actitud de confianza y empatía con el equipo.

Cada paciente es único con su dolencia, su historia, su entorna familiar y social.

Declaración de conflictos de interés:

Las autoras declaran no poseer conflictos de interés.

Bibliografía

1. Bayes R. Psiconeuroinmunología, salud y enfermedad, Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace 30/1994.
2. Berenstein I y otros Familia e inconsciente ED Paidós Buenos Aires 1996
3. Bianchi Carlos El proceso del duelo ED. Corregidor 2004
4. Birgin Dora, Gulias Susana y otra Diferentes Miradas Lugar ED Buenos Aires. 2004
5. Cihozza Luis Porque enfermamos ¿Alianza Editorial 1997
6. Chiozza Luis Cuerpo afecto y lenguaje Editorial. Alianza S.A. Madrid-Buenos As 1998
7. D'Alvia Rodolfo (compilador) Calidad de vida Lugar Editorial Argentina 2005
8. D'Alvia Rodolfo El dolor enfoque interdisciplinario Paidós 2001
9. Fabre, Jenkins, Cerruti El enfermo crónico y su familia Colección Constricciones
10. Freud Obras completas ED. Ballesteros 1968
11. González Baron. ED. Panamericana año 1996. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer.
12. Kubler-Ross, Elisabeth, "Sobre la muerte y los moribundos". Editorial Debolsillo año 2010
13. Kübler-Ross, Elisabeth "Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido Ediciones Martinez Roca S.A. Primera edición en Argentina Ed, Planeta Argentina 1998
14. Joyce Mac-Dougall Los teatros del cuerpo ED J. Yébenes S.A, 1969
15. Lolos Stepke Fernando Más allá del cuerpo Editorial Andrés Bello 1997
16. Manes Facundo Usar el cerebro ED. Planeta 2014-
17. Morris David La cultura del dolor ED. Andrés Bello 1991
18. Moguillansky, Seiguer La vida emocional de la familia Lugar Editorial Buenos Aires. 1996
19. Moise, Cecilia Prevención y Psicoanálisis ED Paidós tramas sociales Buenos Aires 2001
20. Nocetti J. C. Familia y psicoanálisis en la Argentina ED. Biblias 2002
21. Viñegas Carmen R. Victoria Calidad de vida ED Paidós Tramas sociales Buenos. As 2008
22. Vidal y Benito, Maria del Carmen La relación médico paciente ED. Lugar 2010
23. Vidal y Benito Psiquiatría y Psicología del paciente con cáncer ED `Polemos 2008
24. Riterman, Frida Familia Cuerpo Narcisismo ED. Kargieman Bs. As. 1984
25. Roudinesco, Elisabeth La familia en desorden Fondo de cultura económica. Buenos.Aires 2004
26. Schavelson José, "el paciente con cáncer"-ED. Panamericana (1983)
27. Wolfbeerg Elsa (Compiladora) Prevención en Salud Mental Lugar Editorial Buenos Aires 2002