

II. Informació i suport psicològic en el malalt de càncer

Fins aquí hem traçat un resum divulgador de què és el càncer, com s'inicia, com s'hi lluita en contra i quines expectatives terapèutiques ens portarà el futur immediat. Fins aquí l'explicació del tècnic, o diguem-ne l'especialista, que intenta fer entenedores, amb paraules clares, qüestions científiques. Com ho percep la societat destinatària d'aquests missatges? Hi ha consciència al nostre país que actualment es curen més càncers que fa vint anys, i que la qualitat de vida dels afectats, en general, ha millorat de manera radical? Per què existeix encara aquesta por de dir la paraula càncer?

Aquestes reflexions personals o vivències sobre malalts de càncer volen incidir sobre aquest tema. Hem de parlar sobre aquesta malaltia; la seva freqüència i importància ho fan necessari. Així la coneixerem més; així podrem lluitar millor contra ella. I ho farem no solament des d'una perspectiva divulgadora, sinó també des d'un punt de vista humà o, fins i tot, si se'm permet la llicència, personal o poètic. Els sentiments, com les vivències, són difícilment explicables amb paraules, perquè la percepció humana individualitzada com és s'intenta acostar a allò indefinit. En aquests espais no assolibles per la ciència cal deixar pas a allò que anomenem ànima i deixar-nos portar. Les paraules s'aniran construint a la recerca del concepte i del seu significat.

Parlant del càncer d'aquesta manera, aquells que participem en el tractament diari de les malalties canceroses veurem facilitada la nostra feina; no caldrà dedicar temps necessari per atendre els pacients explicant als familiars que és absurda la mentida. Que la mentida és un luxe que no solament no ens podem permetre, sinó que surt molt car. Càncer no és sinònim de mort. Així de clar.

També hem de tenir en consideració que la relació metge-malalt que fins fa ben poc estava basada en la superioritat del metge damunt del malalt ha anat canviant de manera progressiva i actualment ha esdevingut una relació en què el pacient és el centre.

D'aquesta manera, de les relacions de guia-cooperació, des del paper actiu del metge al passiu del pacient ens adrecem cap a una mena de model contractual basat en la participació d'ambdues parts i en el diàleg. Una relació terapèutica metge-pacient tant per millorar la satisfacció del pacient com per reduir la mala praxi i alhora fer minvar la morbiditat psicològica de les males notícies en relació a la salut o a les expectatives de vida o de futur.

L'intercanvi d'informació és bàsic per instaurar un tractament mèdic adient. El pacient ha d'informar el metge dels seus símptomes, història d'afeccions anteriors i de tot allò que ajudi a fer la diagnosi i a desenvolupar un pla de tractament. Per la seva banda, en aquesta nova relació contractual el metge ha d'informar el pacient del seu diagnòstic, les opcions de tractament, els riscos, els beneficis i les alternatives. Diferents estudis semblen demostrar que la majoria dels pacients volen un alt nivell d'informació i que això té un efecte positiu. El pacient vol conèixer i ésser conegut. Que se'l tracti a ell com un tot i no solament la seva malaltia.

La informació que fa minvar el nivell d'incertesa pot reduir l'ansietat, atès que tendeix a fer desaparèixer les falses premisses o temences. Un intercanvi d'informació exitós, dins d'una bona relació interpersonal, estableix la base adient per aconseguir el propòsit bàsic de la comunicació metge-malalt; l'establiment de conductes beneficioses per al pacient.

Més enllà de la facilitació d'informació o de suport, el metge ha d'educar els pacients a l'hora de facilitar-los la presa de decisions i també perquè comprenguin la importància de complir de la manera indicada els tractaments. El pacient ha d'adquirir prou coneixement per fer ús de les recomanacions que el condueixen a la presa de decisions. En el consentiment informat, la base de l'atenció centrada en el malalt, cal que el pacient conegui les raons, riscos, beneficis i alternatives de les actuacions recomanades. La pràctica de l'atenció centrada en el pacient demana al metge entendre i respondre als sentiments i les pors, percepcions i expectatives dels pacients, i les relacions entre la malaltia i la vida del pacient. Aquest alt grau de responsabilitat en el tractament, en la lluita contra la malaltia, tant per part del metge com del pacient, millora el resultat i alhora disminueix de manera

significativa els problemes, fins i tot de tipus legal o de mala praxi. Potser tot això que suara hem esmentat es podria expressar d'una forma força breu i també entenedora en la primera entrevista metge-pacient amb la pregunta directa al malalt: què voldria que jo fes per vostè?

Segons els entesos, podríem definir la comunicació com una habilitat bàsica en l'art de la medicina, i la informació, com la seva eina terapèutica. Però perquè aquesta darrera sigui útil ha de poder minvar la incertesa del pacient, augmentar la seva habilitat per actuar en benefici propi contra el seu procés i, al mateix temps, reforçar la relació amb el seu metge. La informació adient dóna sentit als successos, que adquireixen el just significat i importància. La informació, segons M.H. Levy, pot ésser molt semblant a un medicament que conté una quantitat i un grau de detall, una temporalitat, un sentit, una especificitat i un contingut determinat. Possiblement els metges en general i els oncòlegs en el cas que ens ocupa, siguin quirúrgics, mèdics o radioteràpics, hem d'administrar la informació amb la mateixa preparació i precisió que podríem utilitzar a l'hora d'operar, d'administrar quimioteràpia o indicar i planificar els tractaments de radioteràpia. Ens agradi o no, els metges hem d'acceptar el fet que la informació tant pot guarir com fer mal a la persona a qui es dóna.

La diagnosi i el tractament del càncer causen greus i determinants problemes als pacients i també a la família que els envolta. El càncer es pot considerar sens dubte una malaltia familiar. No perquè hagi d'afectar de manera física tota la família sinó perquè significa una alteració, una sotragada, en l'equilibri establert d'aquesta estructura. Ja res tornarà a ésser com era abans. Hi ha fins i tot estudis que assenyalen que aquesta sotragada és més forta si l'afectada és de sexe femení, especialment la mare de família. La principal dificultat serà adaptar-se a la mala notícia que comporta el diagnòstic, que plantejarà de manera secundària un futur incert, ple d'inseguretats i de pors. Una comunicació adient entre els professionals, els pacients i les seves famílies pot constituir una part important i facilitar al mateix temps aquesta adaptació.

Encara avui, en el nostre medi es comunica abans el diagnòstic a la família que al pacient, que, es vulgui acceptar o no, és el principal interessat. Hi ha diferents treballs que recullen de manera força evident que més del 50% dels familiars de pacients afectats de càncer creuen que no s'hauria d'informar del diagnòstic a l'afectat. Per contra, quan es pregunta de manera individual, referint-se llavors al seu propi cas, només un escàs 15% preferiria restar «enganyat».

Metges, infermeres i altres persones que treballen en la lluita contra el càncer (assistents socials, psicooncòlegs, voluntaris, etc.) s'adonaren ben aviat de la necessitat de millorar la comunicació de manera efectiva amb pacients, familiars i fins i tot amb la resta dels companys que comparteixen una mateixa lluita contra la malaltia.

Cal dir una altra vegada que el diagnòstic i el tractament del càncer estan associats amb una no gens menyspreable morbiditat psicològica i social. Malauradament, aquesta morbiditat resta tot sovint amagada, i per tant, no s'hi pot interactuar per resoldre-la.

Generalment, en un principi, tant els pacients com els seus familiars es resisteixen a exposar de manera oberta els seus problemes. I s'hi resisteixen en la mateixa mesura que els metges a explorar o estudiar de manera activa aquestes qüestions. La natura i extensió d'aquesta morbiditat és àmplia i podria constituir per ella sola matèria per a un tractat de psicologia. Però aquest no és el tema que ens ocupa; tant per raons de temps com de formació. Malgrat tot no el defugirem, car ens sembla una part essencial, tant com els tractaments físics, quirúrgics, químics o hormonals, en la lluita contra el càncer.

Manllevant esquemes als experts, farem un esbós i discutirem breument les raons per les quals aquestes qüestions resten a l'ombra, amagades, i en conseqüència sense resoldre. Les alteracions psicològiques, sigui en forma d'estat depressiu o ansiós, fins i tot una combinació d'ambdós, es produeixen amb major facilitat si el pacient diagnosticat de càncer de fa poc és incapaç d'assumir una sèrie de qüestions clau. La primera, ja esmentada anteriorment, seria la incertesa respecte al futur. Si la malaltia ha estat diagnosticada en una fase no gaire avançada, tot i la raonable esperança d'assolir el guariment, és inevitable la incertesa, la por, d'una possible recurrència de la malaltia i, en conseqüència, de la mort prematura. Qualsevol símptoma que es pugui percebre, fins i tot els ocasionats pel tractament, i que en poden ésser molts, es pot interpretar com a secundari a la recurrència o recidiva, i augmentar els nivells d'ansietat del malalt. Aquestes pors també poden ésser

precipitades, i ho són en major mesura del que els «informadors» imaginarien, per programes de televisió o articles en els diaris sobre el càncer. No és gens estrany que es frivolitzi sobre la qüestió, que qualsevol es cregui capaç de donar una visió entenedora del càncer i del seu tractament quan les motivacions principals d'audiència, sigui escrita o audiovisual, són la morbositat, el dolor aliè i la mort. Periòdicament tots aquells que tractem amb la medicina, especialment els que ens ocupem de les malalties canceroses, veiem al nostre dispensari pacients o familiars de pacients que acudeixen amb un full d'algun diari o d'una revista no científica, amb la referència de qualsevol programa de televisió on fins i tot metges s'avenen a muntar l'espectacle de la confusió, jugant amb l'esperança dels malalts i els seus familiars. Tot sovint pacients i familiars corren a consulta per si allò que han sentit es pot aplicar en el seu cas. Altres vegades fomenta la desconfiança i en ocasions la desqualificació oberta del professional que contradiu l'home de la televisió, aquell que és de confiança, més que un amic, gairebé de la família. La desesperació del familiar, l'esperança de l'afectat, porta a això.

En aquest sentit, recordo un pacient que ja havia acabat el tractament radioteràpic postoperatori de la seva malaltia de pròstata i que va llegir en el diari el possible efecte protector del raïm contra el càncer de la pell. En una de les visites de control, la seva dona em va explicar que havia començat a menjar aquesta fruita a tota hora fins que se li havia diagnosticat una diabetis ja latent. El fet que deixés de menjar raïm va revertir de manera immediata el problema. Les conseqüències podrien haver estat pitjors, i en un home que es pot considerar guarit del seu càncer.

La segona es troba molt lligada a la naturalesa humana, a la seva faceta espiritual: la recerca del significat. Quan la gent es troba davant de l'adversitat ho encaixa millor si pot trobar una explicació racional que pugui acceptar. Són freqüents les qüestions com ara per què jo?, per què ara?, què he fet per merèixer-m'ho, etc.

En la majoria dels càncers, no hi ha predisposants tan clars com el tabac. A partir d'aquí cada pacient pot projectar les seves pròpies teories, en consonància amb la personalitat prèvia a l'hora d'expressar o no les emocions i de viure els successos vitals. El perill d'aquestes teories és que poden obsessionar el malalt amb la idea que ell mateix s'ha provocat el càncer o que d'altres, provocant-li estrès, l'hi han portat. O també l'estigmatització personal en el cas d'alguns tipus de càncers, com els ginecològics, especialment els de cèrvix, lligats estadísticament a una actitud sexual promíscua.

La tercera podria ésser la pèrdua total de control sobre la nova situació o de capacitat d'actuar sobre la malaltia. Els pacients s'hi poden adaptar amb major facilitat si creuen que hi ha alguna cosa que pot ajudar a lluitar contra la seva malaltia, que ells poden col·laborar de manera activa en alguna cosa del seu tractament. En el cas de malalties com les del cor, s'aconsella modificar la dieta, perdre pes i fins i tot modificar el nivell d'exercici físic. Els pacients amb càncer no tenen aquests factors ens els quals es pot actuar de manera clara, tot i que es pot acudir a mètodes psicològics com la relaxació, la visualització o la participació en grups d'afectats del mateix procés (laringectomitzats, mastec-tomitzades, etc.), que els permet d'aconseguir un recolzament emocional i fins i tot social fort i positiu. L'experiència personal ens mostra als clínics que tenim la sort de treballar amb psicooncòlegs o grups de suport, la importància d'aquestes actuacions, tant en la col·laboració del pacient en la lluita contra el càncer com en la seva adaptació social i familiar amb aquesta nova i transcendent qüestió.

En aquest sentiment de pèrdua total de control de la situació, la informació pot tenir un paper determinant, atès que desdibuixa falses concepcions o fins i tot la sensació de quelcom inevitable com pot ésser la mort. Informar el pacient és convidar-lo a prendre decisions, que li tornen a donar l'oportunitat d'ésser protagonista i responsable de la seva vida, i li mostra que encara pot fer quelcom per ell mateix i pel seu futur.

És evident que els pacients que poden fer accions constructives per millorar la seva situació s'adaptaran molt millor que aquells que creuen que tot està dat i beneït i que ja no es pot fer res per modificar-ho; això el fa sentir molt i molt desemparat i representa un fort risc de posterior depressió.

La quarta seria la necessitat de comunicar-se o de sincerar-se sobre el seu nou problema amb els altres. Un dels principals problemes dels pacients de càncer és la qüestió de si s'han d'obrir en relació al diagnòstic de la seva malaltia amb amics, familiars o fins i tot amb els companys de feina. Si, com en el cas del càncer de cèrvix, creuen que és una malaltia que pot estigmatitzar-los, és evident que serà més difícil. De fet, en un principi pot semblar més fàcil o fins i tot més útil amagar-ho, atès que la nova situació ens pot restar acceptació en el nostre

entorn. Però tot això necessita una adaptació psicològica que no és fàcil. L'alternativa, la veritat, donar-ho a conèixer als altres, generarà sens dubte desenganys i alguna frustració, però es veurà compensada per un major suport emocional. Estudis anglosaxons assenyalen la dificultat que experimenten familiars i amics d'un pacient diagnosticat de càncer per mantenir a partir de llavors el mateix nivell de contacte o d'amistat amb l'afectat. Més que res, hi ha la recança del no saber què fer o què dir en la conversa, si en algun moment es diu quelcom que pot fer mal al malalt.

La cinquena, estretament lligada a l'anterior, seria la necessitat de l'esmentat suport emocional. El factor determinant és si el pacient experimenta que està rebent suficient recolzament per part dels amics i de la família. Aquells que senten que els seus es preocupen prou per ells es troben molt millor i més recolzats. En les ocasions en les quals tots els membres de la família, fins i tot el mateix malalt, juguen a disfressar la veritat, la incertesa i la solitud seran l'únic ajut emocional.

La sisena i darrera no és la menys important, encara que sigui la més evident: la necessitat de suport mèdic. Alguns malalts busquen suport del metge de capçalera o de l'especialista si experimenten alguna complicació. D'altres no ho fan perquè no volen molestar el metge. Hi ha després el perill que aquesta necessitat de suport es perdi entre els especialistes hospitalaris i el metge de capçalera, amb la conseqüència negativa per al pacient que no rep el suport o atenció mèdica adient. Els metges poden fer un paper determinant aquí, especialment si el pacient està experimentant una turmentosa malaltia que no està responant bé al tractament.

Existeix el risc que els anomenats professionals de la salut no se sentin capaços d'afrontar el problema, l'evitin i deixin el pacient i la família encara més aïllats.

Resumint, com a regla general, si un pacient no aconsegueix superar un o més d'aquests obstacles o fases especialment delicades des del punt de vista emocional (dins del primer any del diagnòstic) és més propens a desenvolupar un estat ansiós i depressiu o la combinació d'ambdós. Tot això sense tenir en consideració els problemes addicionals causats pel tractament contra el càncer.

El comportament ansiós s'ha de diagnosticar quan els pacients presenten una incapacitat persistent a relaxar-se o a deixar de preocupar-se, quan no es poden distreure ells sols d'aquestes preocupacions o deixar distreure per d'altres. Tot això comporta un canvi significatiu, tant qualitativament com quantitativament, de l'estat d'humor habitual.

Perquè es pugui diagnosticar un estat ansiós cal que es donin quatre o més dels símptomes següents: impossibilitat de conciliar el son (insomni inicial); irritabilitat; símptomes vegetatius (sudoració, nàusees, tremolor, etc); pèrdua de concentració; indecisió, i fins i tot atacs espontanis de pànic. Els pacients amb aquest nivell generalitzat de desordre ansiós poden presentar també pors irracionals de situacions específiques com reunir-se o barrejar-se amb un grup de persones (fòbia social) o de restar a casa sols.

L'estat depressiu s'ha de diagnosticar en el moment en el qual, segons els entesos, el pacient pateix una minva persistent d'humor almenys de dues a quatre setmanes, ocupant al voltant del 50% del temps de vigília. Aquesta disminució d'humor ha d'ésser significativament més gran, tant qualitativament com quantitativa, que les oscil·lacions normals d'humor en el mateix individu. Els pacients han d'ésser incapaços de sortir de la depressió pels seus propis esforços o de distreure's amb l'ajut dels altres.

Una malaltia depressiva s'ha de diagnosticar quan les alteracions d'humor s'acompanyen de quatre o més símptomes que poden incloure trastorn de son (despertar-se de manera repetida en la nit o desvetllar-se aviat de matinada, essent incapaç de reprendre el son) o son excessiva; irritabilitat; pèrdua d'atenció i de concentració; agitació o astorament; pèrdua d'energia; aïllament social; ideació negativa (idees de desesperació, d'autoinculpació, culpabilitat, inutilitat o manca del propi valor, sentiment d'obligació, absència de futur, vida sense sentit; idees de suïcidi); variacions significatives d'humor al llarg del dia; pèrdua de gana o de pes, o constipació.

A l'hora de fer el diagnòstic, s'ha de prendre en consideració quins símptomes físics –com la pèrdua d'energia, de gana i de pes– poden ésser conseqüència de la progressió del càncer o de la seva recurrència. Per tot això s'ha de posar especial atenció en l'estat d'humor del pacient, les seves idees i pensaments.

Un error massa comú és argumentar o considerar que la depressió en els pacients amb càncer és inevitable i per tant defensar obertament que el tractament és innecessari. Res més equivocat.

Tot i que a cops alguns pacients amb càncer poden ésser diagnosticats i tractats per estats ansiosos o depressius, a vegades els símptomes suara esmentats són tan escassos que poden ésser considerats com a trastorns d'adaptació. Aquests es caracteritzen per una manera desproporcionada de respondre a un possible agent estressant com és la malaltia neoplàstica.

Quan els pacients amb càncer es presenten amb estats depressius, ansiosos o amb trastorns d'adaptació és important recordar que poden existir factors orgànics de base, no detectats, que estiguin contribuint al seu desenvolupament. En primer lloc cal distingir-ho d'una possible recurrència de la malaltia, de la utilització de medicaments com poden ésser els corticoides, de canvis bioquímics com l'augment de calci en pacients amb metàstasis òssies generalitzades, o de l'efecte directe del tractament sobre el sistema nerviós central. Finalment, cal recordar que hi ha algun tipus de càncer que pot causar de manera directa desordres mentals de causa orgànica.

Tot i que està acceptat que la morbiditat psicològica és força comuna en pacients neoplàstics i els seus familiars, segons treballs anglosaxons, només es tracten de manera adient del 15 al 25% dels casos. Per tot això, les raons o possibles causes d'aquest baix nivell de detecció han d'ésser considerades. Les raons poden ésser múltiples i dependre de diversos factors i de manera senzilla es pot dir que tots els implicats en tenen una part de «culpa» o, millor dit encara, de responsabilitat en la seva producció.

Els pacients poden pensar de manera errònia que aquests efectes adversos, a partir del diagnòstic, són una conseqüència inevitable de la mateixa malaltia. Com que pensen això no ho esmenten. Poden imaginar que molesten el doctor de manera innecessària i que és més procedent o adient referir-se als símptomes físics que als psíquics. Aquest raonament està àmpliament estès entre els pacients, ja que en la seva experiència anterior de contacte amb els metges són poques les preguntes relacionades amb l'estat psíquic. Com que el temps de consulta és limitat es pot considerar que és més útil dedicar-lo a la consulta dels seus problemes o símptomes físics, en relació amb la malaltia o als tractaments, que no pas a parlar dels problemes psicològics o socials d'adaptació a aquesta nova realitat.

De manera paradoxal, com més simpatia o respecte sent el pacient per la figura del metge més reacció és a «mo-lestar-lo» amb problemes psicològics. No volen causar més problemes a un professional que ja sembla tenir prou feina en tractar la malaltia i que és amable i considerat amb ell. De manera anàloga, es pot donar el mateix comportament com una manera de protegir i de no amoïnar més la família. Tot i que és excepcional hi ha casos de pacients que amaguen gairebé fins al final el seu procés a la família.

Els pacients, també, a l'hora d'expressar els problemes són força selectius amb qui ho han de fer. Es pot tendir a parlar només de símptomes físics amb el metge i la infermera, mentre que només es parlen de qüestions psicològiques amb el psiquiatre o el psicòleg. Per tot això és força difícil fer-se una idea completa dels problemes del pacient si no s'utilitza un interrogatori força dirigit i no es busca una mica més enllà dels símptomes físics del pacient.

Els professionals de la salut poden contribuir a aquests baixos nivells de detecció de dues maneres. D'una banda, evitant preguntes sobre qüestions que puguin indicar un interès pels problemes físics o psicològics, i de l'altra, intentant mantenir el pacient a prou distància des del punt de vista emocional, ignorant qüestions clau sobre aspectes de l'esfera social o psicològica, evitant clarificar-los o finalment intentant distanciar-se ells mateixos de les emocions dels pacients.

Es pot tenir força experiència clínica en el tractament del càncer i això pot ensenyar a escoltar el pacient quan decideix exposar-te problemes de causa no estrictament física, però veritablement poques vegades es busca de manera directa aquesta exposició, i no és només una qüestió de temps. Sense cap mena de dubte és una qüestió difícil per a tothom. Hi ha la por que s'obri una capsa tancada d'on poden sortir emocions fortes i profundes com ràbia, desesperació i desesperança i no saber què fer davant d'elles.

Es pot tenir por d'aquests tipus d'emocions si hom no se sent prou preparat pel propi aprenentatge o experiència per actuar o entendre aquests sentiments. Es pot pensar que és més útil dedicar el màxim de temps a la clínica i el tractament del pacient per assegurar la seva supervivència física. Hom pot estar preocupat per si li fan preguntes com quan temps viuré?, o m'estic morint?, i no ésser capaç de donar suport a la persona en

qüestió. En el fons de tot hi ha la preocupació humana que apropar-se massa al pacient, comprometre's amb ell, des del punt de vista emocional, pugui posar en perill la nostra pròpia supervivència.

Un exemple clar d'això que estem dient pot ésser el d'una jove infermera que està parlant i atenent dia a dia una pacient de la seva mateixa edat que s'està morint de càncer de mama i que té dos nens petits. En aquest cas és força difícil no identificar-se amb aquests sentiments tan extrems.

Contactar de manera completa amb el pacient com una entitat més enllà de la malaltia de determinat òrgan del cos portarà de manera inevitable el metge a un precipici des d'on podrà guaitar les limitacions de la medicina. Limitacions que són la causa per la qual no és possible guarir actualment certs càncers i per la qual la gent pateix i mor.

Això pot ésser especialment difícil per als professionals que no tracten amb pacients que van bé, sinó amb aquells que han recidivat després de diversos tractaments o són pacients amb malalties en estat terminal. Això pot conduir a qüestionar el valor de la medicina i el de la vàlua personal del mateix professional.

Però, si malgrat tot el metge intenta cercar i preguntar per aquests possibles conflictes existirà a continuació el problema de què fer amb la informació rebuda, com processar-la de manera adient en benefici del pacient. Afortunadament, els professionals reconeixen que el seu principal dubte a l'hora de cercar una informació més profunda quant a les qüestions socials i psicològiques és que s'adonen de les seves limitacions en estratègies per encarar situacions difícils que se succeeixen de manera contínua amb els pacients amb càncer i els seus familiars.

És impossible aprendre de cop com donar una mala notícia, tractar la ràbia com a factor de rebuig de la malaltia, la desesperança, els problemes secundaris als canvis de imatge corporal o de la sexualitat; la mentida només retarda allò inevitable i complica la relació en el futur. Es planteja també saber quin és el criteri a seguir a l'hora d'enviar els pacients o no al psicòleg o psiquiatre. Per mantenir una mínima comunicació amb el pacient, més enllà de la malaltia física, cal un aprenentatge o una predisposició en temes que no inclou el temari de la llicenciatura en medicina. Cal esmentar també que l'evolució dels aspectes psico-socials del càncer, al llarg dels darrers cinquanta anys, ha estat considerable. Aquests aspectes s'han modificat de manera espectacular en consonància a una major eficàcia dels tractaments. En un principi, quan els tumors infantils i molts dels de l'adult eren en conjunt incurables, els esforços es dirigien a assistir el pacient i de manera secundària la família; ajudar-los a una adaptació a allò inevitable que era la mort. Es considerava més humà protegir el pacient d'aquesta lluita perduda contra la mort. Els metges que assumien el paper de protectors escollien ajornar les males notícies tant de temps com fos possible.

El primer objectiu fou lluitar contra la mort, atès que el nombre de supervivents era tan escàs que els seus problemes personals restaven amagats, com en secret, en una actitud lògica que considerava que hom ja es podia considerar prou afortunat d'estar encara viu. La resta no era important. Tot això va anar canviant, però, a mesura que més pacients anaven sobrevivint. De manera progressiva, en algunes localitzacions el càncer es va començar a assimilar a les malalties cròniques i fins i tot a considerar que es podia guarir. A partir d'aquests moments, els principis psicosocials del càncer reflectiren de manera directa tant l'evi-dència mèdica d'una major curació i supervivència dels pacients com les actituds d'una societat que ha anat canviant de manera molt ràpida al llarg del darrers vint-i-cinc anys, paral·lelament a l'augment de l'esperança de supervivència al càncer.

Segons Holland, es pot situar entre el 1930 i el 1950 el desenvolupament de la demanda de les consultes de psiquiatria lligades a l'atenció psicològica de malalties físiques. En les primeres intervencions que es feren en relació amb el càncer es va extreure una ràpida conclusió: els patrons de comunicació canviaven, esdevenien més limitats, com a conseqüència d'un sentiment de culpabilitat, a mesura que l'estadi era més avançat. Com en altres ciències o especialitats mèdiques, s'ha de reconèixer i destacar el paper pioner de personal no mèdic, com les infermeres i els treballadors socials que han contribuït a les observacions més precoces sobre la decisiva importància dels aspectes psicològics de l'atenció al pacient. També com a mitjà bàsic de la comprensió dels problemes emocionals dels pacients amb càncer. Els primers treballs i comunicacions científiques es referiren, per raons històriques, als problemes d'adaptació dels pacients tractats de manera exitosa amb cirurgia radical, i es descrigueren de manera especial les respostes a la colostomia o a la mastectomia radical. Paral·lelament, als

Estats Units, en la dècada dels seixanta s'inicià un corrent de pensament que afirmava que podia ésser més pernicios per al malalt dir-li una mentida, amb la pèrdua de confiança posterior en el metge, que si s'informava de manera directa al pacient. Els oncòlegs començaren així a canviar la seva pràctica diària en aquesta direcció i comprovaren que tant ells com els seus pacients se sentien més còmodes, podien treballar plegats amb el mateix fi amb major facilitat si evitaven enganys i mentides; en definitiva, s'afavoria una major comunicació i aliança terapèutica entre el pacient i el malalt.

En els darrers trenta anys, el major coneixement dels no sanitaris sobre les malalties, el desenvolupament de les guies del consentiment informat i l'esmentat millor pronòstic final d'un considerable nombre de càncers han portat a una discussió més oberta sobre el diagnòstic, el tractament i el pronòstic del càncer.

Arribats a aquest punt cal esmentar que la realitat d'una comunicació planera, en benefici d'una millor aliança terapèutica, com s'esdevé en l'exemple americà, no és ni de bon tros la que existeix a Europa. Només cal consultar els treballs pioners en aquest sentit en el nostre país d'Estat i Estat. Tot i això, existeix la tendència cap a una informació més completa i oberta.

Al començament de la dècada dels setanta foren decisius els treballs de Kubler-Rose, que obtingueren un ampli ressò públic i mèdic sobre la necessitat d'atenció de la dimensió psicològica dels pacients que morien de càncer. Es denuncià que els metges evitaven ara parlar de la mort en igual mesura que anteriorment havien evitat parlar del diagnòstic del càncer. El moviment, que en un principi s'anomenà tanatològic, assenyalà que la mort havia esdevingut un tema tabú en contraposició amb la salut com a bé absolut. S'encoratjava l'exploració de les actituds psicosocials cap a la mort, demanant de manera pregonera una millor comunicació amb el pacient en els estadis terminals de la malaltia. Com de tot nou corrent científic, a cops potser se'n va fer un gra massa, atès que hi ha sentiments tan íntims que la persona escull guardar o oferir a qui creu convenient i que potser no cal anar a cercar, tot gratant massa, sense que t'hi convidin.

Però les necessitats d'intervenció psicològica no es limitaren a fases avançades de la malaltia, ja que també podien tenir un paper important en la prevenció, detecció precoç i acompliment del tractament del càncer, com demostraren els epidemiòlegs en la importància dels hàbits en el desenvolupament d'alguns càncers. L'evidència que el càncer de pulmó s'associa amb fumar cigarretes, un hàbit adquirit, cridà l'atenció sobre la necessitat d'estudis psicològics per promoure l'abstinència i l'abandó d'aquest hàbit, o en l'actuació sobre d'altres possibles hàbits negatius per a la salut de la persona.

També altres variables psicològiques ajudaren a determinar quina era la millor manera d'encoratjar els individus cap a una detecció més precoç del càncer; un exemple pot ésser l'autopalpació en la detecció precoç del càncer de mama.

Al mateix temps que els tractaments esdevenien més efectius també esdevenien més llargs i durs, i per això es necessita un alt nivell de comunicació i acord amb el pacient per a complir el tractament i assumir els efectes secundaris. En conjunt, es perfilaven una sèrie de necessitats en el camp de l'oncologia que feien avinent un major estudi i recerca en els aspectes psicològics i socials. Per totes aquestes coses, l'atenció integral del pacient amb càncer ha d'incorporar avui l'atenció psicològica com una variable de considerable importància.

Quan era resident vaig sentir un dia un company que responia amb una altra pregunta a la qüestió d'un malalt que volia saber si tenia càncer. «¿Qué entiende usted por la palabra cáncer?». El pacient no se'n sortia, la seva limitació cultural no li permetia expressar en mots el que ell entenia per càncer. L'Antonio per facilitar-li el camí li va fer una altra pregunta: «¿Para usted el cáncer es una enfermedad que se cura a veces o que nunca se cura?». Per al pacient càncer era sinònim de mort, per la qual cosa l'Antonio li va dir que el seu càncer de laringe en estadi inicial, que tenia una supervivència gairebé del 100% als 5 anys, no era càncer. El pacient no hauria entès una altra resposta. Això n'és un exemple extrem, però penso que força alligador.

Hi ha també moltes maneres de dir la veritat. S'ha de saber qui tens davant, qui t'escolta i valorar també molt bé quin serà el grau de compromís professional o emocional que assumirà cadascú en el tractament del pacient.

Entre els especialistes hi ha sovint la conversa sobre el nivell d'informació que s'ha de donar al pacient, atès que, segons quin mot empris, segons quin sigui el nivell sociocultural del malalt, és com dictar-li una sentència. Els que en saben més, també per l'experiència pròpia, afirmen que va millor per a tothom si no existeix la

mentida. La mentida s'ensuma i en un tractament oncològic cal que no s'utilitzi, ho hem dit però cal repetir-ho, perquè genera desconfiança. D'altra banda, dir la veritat no és dictar pronòstics en mesos de vida. Hi ha un camí intermedi basat en el diàleg que el mateix pacient anirà marcant.