

¿Por qué papá se tapa los ojos cuando llora?

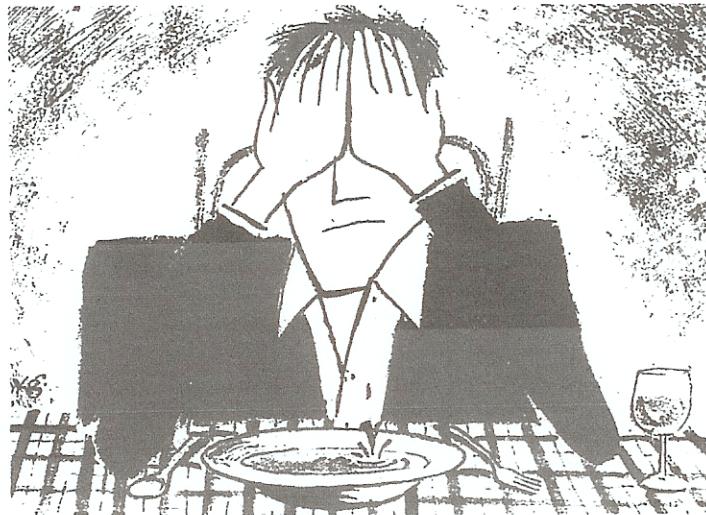
ALBERT J. JOVELL
Era una cena normal, de familia aparentemente normal. El hijo pequeño, de dos años, se movía por el comedor jugando en su mundo alegre e imaginario. El hijo mayor, de cuatro, cenaba distraído haciendo figuras geométricas con la comida, jugaba a cuchillo y tenedor. De fondo, el telediario nocturno emitía noticias que quizás herirían la sensibilidad de nuestros abuelos: muertes por causas étnicas y religiosas se mezclaban con disputas y guerras sin sentido. Las noticias demostraban una vez más el axioma de que "el sentido común es el menos común de los sentidos".

La mamá y el papá cenaban en silencio. Tenían que estar pendientes de tantas cosas: que la imaginación del pequeño no le causara una caída, que la geometría del mayor no derramara un vaso, que las obscenidades de las noticias pasaran desapercibidas para los menores, que sus problemas cotidianos no invadieran la intimidad familiar y, por qué no decirlo, también tenían que estar pendientes de ellos mismos. Los gritos de los niños y los bustos parlantes televisivos ocupaban un silencio que podría haberse cortado con un cuchillo. Pendiente de todo, la mujer miraba de reojo a su marido. Éste, distraído y absorto, cenaba como un pajarito encerrado en su jaula.

Finalmente, la mujer, consciente de que se acercaba la fecha del próximo control, le pone la mano en la pierna y le dice: no te preocupes, todo saldrá bien. No es el primero ni el último control que te hacen. Te encuentras bien. Confía en Dios. El hombre mira a su mujer y fuerza una sonrisa de agradecimiento. Le coge la mano, se la aprieta, la mira a los ojos y le habla, lenta y pausadamente, para no distraer a los pequeños artistas. Sabes, hoy han sacado un titular en EL PAÍS en el que una investigadora afirma: "...Quizás el cáncer dice que nos desfilaron para vivir menos tiempo", y en el texto también dice que "cuanto más avanzada es la edad, menos avanzan los tumores" (EL PAÍS, 23, Revista de Agosto).

La mujer aprieta la mano de su marido y se dice para sí misma,

Cuando el cáncer entra en casa, se infiltra en el tejido familiar y estallan las emociones



que sensibilidad tienen estos científicos cuando hablan para la prensa. El marido la mira a los ojos y sigue hablando: "No creas, también dice: "...sigue siendo inhumano que la gente muera de cáncer" y que "debería ser una prioridad". Y añade: "...ver a una persona enferma tanto tiempo y no poder hacer nada quiere decir que no sabemos hacer nada". Llegados a este punto de la conversación conyugal, el marido mira a su mujer y

El cáncer te enseña quién es quién en tu vida, quiénes son tus amigos

repite para sí mismo despacio y de forma vehemente: están equivocados, todos pueden hacer algo, pueden hacer mucho, pero nadie quiere hacer nada. Llevamos el fantasma de la muerte encima y no podemos zafarnos de él. El matrimonio calla con prudencia para no alterar a sus hijos. Han decidido preservar la felicidad familiar y no hablar de la enfermedad de papá a los niños hasta que ésta sea inevitable. El papá baja la cabeza hacia el plato. Se le dispara el pensamiento y se pone taquipsíquico. Recuerda

los paseos en el posoperatorio inmediato, calle arriba calle abajo, atrapados los cuatro en la soledad de una ciudad vacía de personas en el mes de agosto y preguntándose a sí mismo: ¿por qué a mí?, ¿por qué ahora? Se acuerda de las personas que decían que eran amigas y cómo desaparecieron, unas silenciosamente, otras bruscamente. El cáncer aparece como la modernización de la peste. Nada cambia, todo se moderniza, hasta las guerras étnicas. Se acuerda de las amistades que reaparecieron. El cáncer te enseña quién es quién en tu vida, el verdadero valor de las personas que forman eso que se llama el entorno. Piensa en las pocas veces que ha oido un ¿cómo estás?, ¿cómo te encuentras? De lo duro que resulta ser padre, enfermo, joven y médico. La de veces que ha escuchado: tú no tendrás problemas siendo médico, o, al fin y al cabo, tú tienes suerte, a los sanos no nos hacen tantas pruebas. Se acuerda de ese estudio que codirigió sobre pacientes oncológicos en el que la mayor parte de los participantes se sentían estigmatizados y veían su cáncer como un tema tabú. Lamentablemente, interesa más la telomerasa que la estigmatización de los pacientes, la investigación genética es más sexy que la social. Hablemos del futuro y olvidemos el presente, ésta es la estrategia.

en el otro extremo, una asistencia fría y distanciada. Ninguna de las dos redonda en beneficio del paciente. "Los oncólogos debemos tener una relación personal con el paciente basada en el respeto y el compromiso mutuo, y tratar de alcanzar la máxima empatía posible", dice Ana Casas. "La empatía es fundamental para respetar el principio de autonomía y darle al paciente la atención personalizada que requiere y la confianza

Piensa con intensidad. Ve a sus hijos ajenos a las obscenidades de las noticias. Él cuenta su supervivencia no en meses ni en años, sino en kilos y centímetros. Ahora es de 14 kilos y 94 centímetros, lo que pesa y mide su hijo pequeño, nacido el mismo mes de su operación.

Insiste, si que se puede hacer algo por los pacientes con cáncer: cuidarles, dejar que expresen sus emociones, no ofrecerles falsas esperanzas y, sobre todo, quererles y no abandonarles. Ellos necesitan que los quieran, no que les recuerden que no se puede hacer nada y que la situación pinta mal. Y desde luego, si se puede hacer algo por ellos y mucho, pero ¿a quién le interesa hablar de esto? El papá sigue pensando rápido. El cáncer no se cura. Uno puede vivir más o menos años, con mejor o peor calidad de vida. Hasta se pueden ganar cinco años de Francia seguidos con la enfermedad, pero mientras ha-

yan controles periódicos y cada

una de las vacaciones familiares se vive como si pudiera ser la última, el cáncer existe. Llegados a este punto de su pensamiento, cae derrotado. Las lágrimas empiezan a brotar sobre sus mejillas y de forma instintiva se tapa los ojos con las manos para que sus hijos no le vean llorar. La mamá, reteniendo como puede, le coge la mano, la aprieta con fuerza y le dice con convicción: no sufras más, todo saldrá bien. El hijo mayor deja la geometría por unos instantes, busca la mirada de su mamá y le pregunta: "Mamá, ¿por qué papá se tapa los ojos cuando llora?" Ella cuenta hasta tres y no dice lo que piensa. Es un niño muy pequeño aún para oír: papá se tapa los ojos para no ver cómo quizás a las personas como él nadie en esta sociedad les mira. En lugar de eso, coge discretamente y delicadamente a los niños y se los lleva a la cocina. Hoy habrá ración doble de helado para postre. Os habéis portado muy bien.

Esta historia es real, pero ¿a alguien le interesa de verdad saber quién es el papá de esta historia? Pues, lamentablemente, hay muchos casos como el suyo, perdón, como el mío.

Albert J. Jovell es médico y sociólogo, doctor en Salud Pública por la Universidad de Harvard.

DIAGNÓSTICO

Investigadores de Valencia idean un PET más barato y manejable

JAIÉ PRATS, Valencia

La tomografía por emisión de positrones o PET es uno de los instrumentos más recientes y eficaces para diagnosticar tumores patológicos neuronales. Se trata de equipos que detectan alteraciones en el metabolismo relacionadas con determinadas enfermedades, pero que cuentan con el inconveniente de su elevado precio (de 1 a 2,4 millones de euros) y sus grandes dimensiones. Para hacer frente a estos problemas un equipo del Instituto de Física Corpuscular (integrado por miembros del Centro Superior de Investigaciones Científicas y de la Universidad de Valencia), junto a ingenieros de la Universidad Politécnica de Valencia (UPV) y la empresa Gem Imaging han desarrollado unos equipos que conjugan las aplicaciones y la tecnología PET con precios más bajos gracias a diseño de instrumentos más pequeños y específicos para cada tumor, que, además, ofrecen mejor resolución.

La semana pasada presentaron en el Congreso sobre Cristales Centelleantes y sus Aplicaciones Industriales, celebrado en la Universidad Politécnica de Valencia, el primer fruto de su trabajo: un gamma cámara (similar al PET pero con imágenes en dos dimensiones, en lugar de tres) que cuesta entre 24.000 y 30.000 euros, frente a los 360.000 de las actuales, es portátil y tiene más resolución de imagen, además de la ventaja de poder ser empleada en el quirófano, según José María Benlloch científico del CSIC que ha colaborado en el proyecto, junto a Filemon Sánchez, también de CSIC, y Ángel Sebastián, catedrático de tecnología electrónica de la UPV.

El equipo ya se ha probado con éxito en el hospital Nou d'Octubre de Valencia en más de 20 pacientes, y está destinado específicamente a realizar la técnica de ganglio centinela. En tumores como los de mama, la extensión de cáncer se produce a través del sistema linfático, por lo que es primordial detectar si hay ganglios afectados y extirparlos, evitando siempre que se pueda el vaciado total por los efectos secundarios que tiene. Por ello es muy importante de terminar qué ganglios están limpios y cuáles no.

La gran ventaja de este equipo, sostienen sus creadores, es que es suficientemente pequeño para introducirlo en el quirófano, de forma que sirve para guiar el bisturí del cirujano a través de lo que observa en la pantalla. Además, debido a su precisión, evita situaciones como las que actualmente se producen de trasladar a los servicios de medicina nuclear a los pacientes "para comprobar si se han dejado algún ganglio afectado", como apunta Benlloch.

Los investigadores valencianos trabajan ya en un primer prototipo, esta vez del equipo PET, que podría estar terminado el próximo mes de abril. En este caso estaría diseñado de forma específica para diagnosticar el cáncer de mama y tumores en animales para probar medicamentos.

La importancia de la empatía

El estudio sobre la percepción del cáncer realizado por la Fundación Josep Laporte y Strategic, muestra una realidad casi universal: el oncólogo pasa a ser un dios, un referente vital para el paciente, en cuyas manos tiene la propia vida y que puede decirle la verdad o engañarle. "Ahora ya sé que me moriré, pero al menos espero que sea en brazos de mi doctor",

llegó a verbalizar uno de los entrevistados. Por eso, la frustración en caso de fracaso casi nunca se canaliza hacia el oncólogo, sino hacia otros niveles sanitarios, especialmente la asistencia primaria.

Ana Casas, oncóloga del hospital Virgen del Rocío de Sevilla, que participa en la segunda parte del estudio, relativa a la percepción de los médicos, estima que se

han de reconsiderar aspectos importantes de la práctica asistencial. "Hemos de hacer más énfasis en la responsabilidad que tienen ante su propia enfermedad, considerar la autonomía del paciente como un objetivo del máximo rango".

Ante el gran impacto emocional que comporta el cáncer, el oncólogo puede ejercer una asistencia paternalista. O

necesaria para seguir afrontando su enfermedad". Para reforzar la autonomía del paciente hay que mejorar, según Ana Casas, la información y, muy especialmente, la forma de darla. "De hecho", corrobora Yolanda Salvatierra, de Strategic, "se da una gran cantidad de información, pero se comunica muy poco. Es una información muy técnica, centrada en el tratamiento. Pero nadie se ocupa de los aspectos emocionales de la enfermedad".