

María del Rocío Sáenz Madrigal

Ex Ministra de Salud – Costa Rica / ex Presidenta de la Caja Costarricense de Seguridad Social

DOS MUNDOS, DOS REALIDADES, UNA OPORTUNIDAD...

Ninguna persona desea enfrentar, para sí mismos, ni para un familiar o amigos, una situación de vulnerabilidad máxima, como es el cáncer. Tanto por el sufrimiento que la misma enfermedad causa en el nivel personal y familiar, como por las consecuencias que surgen de su atención.

El mundo de la intimidad impactada

La persona enferma, en unos pocos segundos se encuentra en una encrucijada en la que se mezclan imágenes del pasado y la potencial ruptura con el futuro. Su mente se llena de imágenes de seres queridos, los logros, los pendientes y las responsabilidades que tendrán que colocarse en otro orden de prioridades. Imágenes que pueden aparecer como una película, en la que la desolación es la protagonista. En algunas ocasiones no son imágenes, sino la sensación de un balde agua fría que recorre como hielo su espalda. Es tan profundo el sentimiento, que el profesional de la salud no ha terminado de dar la noticia, y ya la mente del o la paciente está en otro lado, es ocupada por el dolor, el sufrimiento y, la soledad; la voz del profesional de la salud queda en un plano lejano y ajeno.

Los familiares y amigos, por su parte, se irán enterando en no pocas ocasiones gradualmente sobre el tipo de enfermedad, la magnitud y la severidad. Los pensamientos de ellos, también, se llenan de incertidumbre, imágenes y dudas, relacionadas a las opciones terapéuticas y sus posibilidades de éxito, así como de las implicaciones en la vida cotidiana, pero sobre todo de cómo abordar el tema de manera objetiva con ese ser, que lleva la peor carga.

En el caso específico del cáncer de mama, en las mujeres surge, la preocupación de los efectos en la autoimagen y de cómo eso, que aún no se comprende, se comparte con la pareja, los hijos /as y, otras mujeres. Surgen temores ante la imagen futura de un cuerpo deformado por la mutilación y las cicatrices. Imagen que directamente afectará la sensualidad, el manejo de la sexualidad, el erotismo, la identidad. Repentinamente, aparece la fealdad en el propio organismo, la mente se llena de incertidumbre que rápidamente se convierte en inseguridad producto de la deformación física y que cambiará la propia imagen y la reacción de los otros.

Aunque la belleza no haya sido probablemente una preocupación, esas imágenes y la valoración que la sociedad le ha asignado a la mujer y a sus órganos externos, la enfrenta a una realidad no esperada ni deseada.

La búsqueda de respuestas

En los hospitales se realizan todas las acciones pertinentes para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y los cuidados paliativos para la atención del cáncer. Razón por la cual, cuentan con recursos humanos altamente especializados: enfermeras, médicos /as y técnicos. También disponen de equipamiento, insumos, normas y

María del Rocío Sáenz Madrigal

Ex Ministra de Salud – Costa Rica / ex Presidenta de la Caja Costarricense de Seguridad Social

procedimientos; sustentado en un vasto acervo científico el tratamiento del cáncer. Los esfuerzos de al menos quince disciplinas se canalizan hacia combatir la enfermedad. Cada una de ellas, con un contenido teórico e instrumental específico, aportan piezas fundamentales para ir armando el rompecabezas del estado de salud de una persona en específico. Es el médico tratante el responsable de integrar la información dispersa, que será posteriormente comunicada a la paciente y en algunos casos también a los familiares.

Las sesiones clínicas son el espacio donde, los profesionales, desde diversos saberes y prácticas, comparten la historia clínica, el examen físico, los resultados de exámenes de laboratorio y gabinete. El resultado de ese análisis es un diagnóstico, opciones terapéuticas, y el establecimiento del pronóstico de un/a paciente en concreto.

La angustia y preocupaciones que invade a la persona cuando sospecha que puede tener un cáncer, es muy distinta a la que pueden tener los profesionales de la salud, cuando deben comunicar que se ha confirmado la sospecha y que la persona que se creía sana o que no deseaba recibir una información confirmatoria de un cáncer efectivamente lo tiene.

Es en el espacio hospitalario donde convergen esas dos realidades, los pacientes y los que luchan contra la enfermedad.

Los puentes de oportunidad: promoción de la salud y voluntariado

Estas realidades, la de la persona enferma y la de los trabajadores de la salud, ocurren con una evidente brecha de conocimiento y de preocupaciones. Ninguno, probablemente se conozca y deben establecer empatía a pesar de la distancia cultural y de conocimiento.

El paciente transita entre sus pensamientos y, poco a poco se da cuenta de las implicaciones de su enfermedad. El profesional de la salud captura información para establecer y transmitir el diagnóstico, el potencial tratamiento y el pronóstico. El primero lleva el peso de la enfermedad y el otro, lleva el peso de la atención de ese enfermo.

Dimensionar las emociones de ese instante y que se logre objetiva y subjetivamente establecer una comunicación fluida dadas las realidades que ambos portan, es un reto para los responsables de la atención. Sin embargo, para la persona enferma es indispensable llegar a acuerdos claros y precisos, que den fe de haber logrado una comprensión y aceptación de las fases de tratamiento que continuarán.

Los profesionales de la promoción de la salud han ido, poco a poco, abriendo un espacio de trabajo en el sistema de salud costarricense, acercando esas dos realidades. Brindan información a las pacientes y, transmiten a los equipos multidisciplinarios de los servicios las necesidades de las pacientes en salud no resueltas. Necesidades que pueden estar no sólo vinculadas al paradigma de la atención de la enfermedad, sino a la atención o cuidado de la propia salud.

María del Rocío Sáenz Madrigal

Ex Ministra de Salud – Costa Rica / ex Presidenta de la Caja Costarricense de Seguridad Social

El acompañamiento, que se realiza a las pacientes que inician el recorrido para su tratamiento, ha sido bien valorado por las mismas pacientes, los profesionales de la salud y las autoridades hospitalarias. El mensaje que transmiten las pacientes sobrevivientes de cáncer de mama, mediante el voluntariado, a otras mujeres es muy poderoso ya que permite visualizar en la otra, las posibilidades de cura y de esperanza. Retomar esta fuerza voluntaria y canalizarla para que, poco a poco, sea integrada a los servicios de salud, es el motor que inspiró el Proyecto de Navegación de Pacientes y que en la actualidad está en los servicios de oncología o ginecología en los hospitales nacionales o en las clínicas de mama de los hospitales de Alajuela, Heredia o el de las Mujeres.

El sistema de salud, por su parte tiene el mandato de no perder las oportunidades de atención, de aumentar la adherencia y disminuir el abandono del tratamiento, de dar seguimiento y asegurar el cumplimiento a cabalidad de las intervenciones programadas y con ello dar fe de una atención continua y oportuna.

En este orden de ideas, el promotor de la salud documenta la ruta de atención que deben seguir las pacientes, así como la preparación física y emocional en cada uno de esos puntos de interacción con los servicios de salud, realiza un inventario de información administrativa que cada paciente debe portar, e indaga sobre la necesidad de acudir acompañadas. Así mismo, contribuye a que la paciente identifique y verbalice las preguntas o dudas que requieren ser saciadas.

También, realiza el inventario de la oferta de servicios con que cuenta cada instalación de salud para llegar a un diagnóstico, entre ellos laboratorio clínico, anatomía patológica, rayos equis, farmacia, consulta externa, quirófano y consultas ambulatoria. Toda esta información se comparte con las voluntarias para que en su acompañamiento orienten a las pacientes.

Para ello, requiere comprender los lenguajes, símbolos, relaciones de poder, perfiles de autoridad, normas y procedimientos e ir implementando estrategias pertinentes para que, la paciente cuente con todos los elementos que le permitan tomar decisiones sobre su propio tratamiento y su bienestar. Dicha labor, es aún más compleja cuando las voluntarias-sobrevivientes son las que llevan ese mensaje a las pacientes.

Así es como, el promotor de la salud se convierte en el profesional que logra delimitar esos dos mundos, construyendo los puentes para que fluya el conocimiento y el entendimiento entre los diversos actores, privilegiando siempre el bienestar de la paciente.

El impacto esperado es que el promotor de salud logre reducir la brecha entre esos mundos de lenguajes y saberes tan disímiles, y con ello, contribuya con un abordaje más ajustado a las necesidades de la paciente y más satisfactorio para el prestatario del servicio, con una contribución invaluable del voluntariado en salud. Desde la perspectiva del paciente y sus familiares, lograr asimilar la noticia con menos temor y más enfocada en las opciones de tratamiento y no dominada por el rechazo de las pérdidas o sufrimientos ante la aparición de una enfermedad grave como es el cáncer.