

Información y comunicación en oncología

Information support and counseling in oncology

N. Fuente, C. De Prado*, P. Rodríguez**

Servicio de Oncología Médica

*Licenciada en Psicología

**Médico Residente de Medicina de Familia y Comunitaria

Hospital de Cruces. Osakidetza

Barakaldo. Bizkaia

1. Introducción

El cáncer en la actualidad es la segunda causa de muerte en España después de las enfermedades cardiovasculares. La incidencia es de 100.000 casos nuevos/año de los cuales el 50% fallecerán por esta patología, lo cual explica el creciente interés tanto en ámbito sanitario como en la población en general, siendo especialmente importante el abordaje de la información y la comunicación con estos pacientes.

Los profesionales sanitarios durante su formación sólo se centran en aspectos científicos y clínicos sin incluir un tema fundamental en medicina como es la información y comunicación.

Concretamente en el paciente con cáncer, el manejo de la información cuenta con una serie de peculiaridades que es necesario conocer ya que en nuestra sociedad este término está profundamente relacionado con connotaciones negativas difíciles de superar.

En esta labor están involucrados tanto el paciente como el médico y la familia. Para conseguir una buena relación médico-paciente es fundamental establecer una buena línea de comunicación.

La información y la comunicación están relacionados pero son conceptos diferentes: La información es un concepto unidireccional donde el médico aporta datos al paciente sobre su enfermedad. La comunicación en cambio es un acto más complejo que trata de conseguir un diálogo médico-enfermo, de carácter multidireccional, dinámico, en el cual tiene cabida la participación de la familia.

2. La información en oncología

2.1. Aspectos socio-culturales

La palabra cáncer se asocia con dolor, sufrimiento y muerte. Es evidente que esto tiene algo de verdad, pero también es cierto que hoy en día el 40% de los pacientes diagnosticados de cáncer se pueden curar.

Esta enfermedad se asocia con tratamientos muy agresivos como son la cirugía (amputaciones, mastectomía, colostomías) y la quimioterapia, que socialmente se relaciona con muchos efectos secundarios indeseables. Actualmente el control de éstos es cada vez mejor y sólo con una buena información es posible evitar los prejuicios previos y desconfianza que se generan en el paciente ante la perspectiva de ser tratados con citostáticos.

Sin embargo, y a pesar de tratamientos oncológicos correctos, en muchas ocasiones la enfermedad termina con la vida del paciente. Hoy en día la muerte en nuestra sociedad se ha convertido en algo prohibido, se intenta por todos los medios ocultarlo tanto al paciente como a la sociedad. Parece un deber moral no informar al paciente para que no sufra y, como consecuencia, el paciente puede fallecer en un aislamiento psicológico sin saber qué le está ocurriendo.

También se esconde la muerte a la sociedad y como consecuencia más del 50% de los pacientes fallecen en hospitales o en centros sanitarios. Gracias a las unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios esto está empezando a cambiar.

2.2. El paciente

El paciente puede adoptar cualquier actitud ante la información suministrada que puede ir desde querer saberlo todo a negarse a aceptar la información. Es él quien debe decidir el ritmo, la forma y la intensidad de información que quiere recibir.

La reacción de los pacientes ante la información puede ser muy diferente, como describe Kübler-Ross: negación, ira, pacto, depresión y aceptación. No tienen que aparecer todas en un mismo paciente, pueden aparecer varias juntas y a lo largo de la evolución del enfermo puede ir cambiando de una a otra. Es fundamental que el médico las conozca para así poder entender algunas reacciones hacia diferentes situaciones y saber interpretar cuánta información es capaz de asumir el enfermo en cada momento de la evolución de la enfermedad para que de esta manera exista una buena comunicación (1).

2.3. La familia

La familia y el entorno afectivo es un elemento fundamental en el soporte del paciente y al igual que él pasan por un proceso de adaptación que el sanitario debe reconocer, entender y cuidar para favorecer una buena relación médico-paciente-familia. Es primordial que la familia conozca el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. En ocasiones existe gran sobreprotección hacia el enfermo, por parte de algunas familias. Argumentan que son las que mejor conocen al paciente y se niegan a que éste sea informado (2). Se realizó una encuesta entre los familiares de pacientes oncológicos y sólo el 27% de ellos deseaban informar al enfermo, mientras que el 60% desearían ser informados si se tratase de sí mismo. Una de las conductas no adecuada utilizada en ocasiones es el pacto de silencio entre el médico y la familia que consiste en no informar al enfermo de su enfermedad, considerándole no capaz de tomar decisiones. Esto dificulta una buena relación médico-paciente creando una sensación de aislamiento al enfermo.

2.4. El médico

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar. Por otro lado,

Correspondencia:

Dr. N. Fuente

Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces
48903 Cruces-Barakaldo. Bizkaia

Recibido: 9-4-2002

Aceptado: 11-2-2003

hablar de muerte y no curación tiene, en ocasiones, una connotación de fracaso profesional que puede provocar angustia e induce a una actitud de huida física y emocional, impidiendo una buena comunicación. El médico tiene que aprender a informar. Debe saber escuchar y ser capaz de tener un diálogo abierto sin utilizar jerga médica ininteligible.

2.5. La enfermera

Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental en el manejo de estos pacientes. Son el personal que más contacto y más tiempo dedican al enfermo, pudiendo crear una relación de confianza que facilita que el paciente comente sus temores y sus miedos.

Por todo esto el médico y el personal de enfermería deben participar en un equipo multidisciplinar. La enfermera debe conocer el diagnóstico, pronóstico y grado de información del paciente para evitar malentendidos, problemas de desconfianza o sensaciones de engaño. El médico, por su parte, puede conocer otros aspectos que quizá el enfermo no le ha comentado, pero de los cuales sí ha informado a la enfermera. De esta interrelación surgirá la mejor manera de ayudar y apoyar psicológicamente al paciente.

3. Derecho del paciente a la información

El paciente es el dueño de la información y tiene derecho a recibirla. El médico debe comunicarla y nadie excepto el paciente tiene potestad para obligar al médico a no informar y ocultar la información. Todo esto está recogido en el Código de Ética y Deontología Médica español, en su artículo 11.1: “Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad, y el médico debe esforzarse en facilitársela con las palabras más adecuadas” (3).

En este sentido, la Ley General de Sanidad advierte: “Al paciente o a sus familiares y allegados se les dará información completa y continuada verbalmente o escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, para lo cual se le asignará un médico cuyo nombre se le dará a conocer” (4).

En estos artículos se defiende claramente el derecho a la información del paciente, sin embargo, también existen una serie de artículos en el Código de Ética y Deontología que matizan algunos detalles, p. ej. el artículo 11.5.: “En beneficio del paciente puede ser oportuno no comuni-

carle inmediatamente un pronóstico muy grave, aunque esta actitud pueda considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir su futuro”. Con todo esto se puede concluir que, si bien el paciente tiene derecho a saber la verdad, el médico debe tener en cuenta las circunstancias de cada caso siendo necesario saber dosificar la información en relación al tiempo y la evolución, cuidando de no producir un derrumbamiento moral del enfermo con una información brusca e inoportuna.

4. Decir o no la verdad

Esta es sin duda la gran cuestión. Hoy en día hablar de cáncer o tumor se asocia a enfermedad penosa, sufrimiento y muerte, por lo cual las opiniones sobre decir o no la verdad a los pacientes están divididas tanto en la población como entre los propios profesionales. Actualmente, dado que existen varios tratamientos para esta patología y que la supervivencia ha aumentado, es difícil que el paciente no se dé cuenta de lo que está ocurriendo, por lo que es necesario que tenga información al respecto. Si un paciente tiene sensación de engaño por parte de todas las personas que le rodean, tiende a aislarse, y será imposible que confíe en ellas. La mayor parte de las razones de los engaños a los enfermos están basadas en el autoengaño de los sanos (5).

Existen fundamentos tanto a favor como en contra de ocultar o decir la verdad al enfermo sobre su diagnóstico y pronóstico.

4.1. Argumentos a favor de no decir la verdad:

Los que abogan por esta postura sostienen que decir la verdad es “una crueldad” frente al paciente, que lo desmoraliza y lo precipita a la depresión y esgrimen que no decir la verdad no es lo mismo que mentir. Es cierto que la verdad tal cual es no la conocemos con exactitud y a veces se desconoce el pronóstico o evolución. Hay que tener en cuenta que ciertos pacientes no quieren saber la verdad y siempre hay que respetar su decisión, sin obligarles a conocer su diagnóstico o pronóstico (6).

4.2. Argumentos a favor de decir la verdad:

Existen estudios realizados que demuestran que decir la verdad puede conllevar las siguientes ventajas:

1. Adaptar la decisión médica a la necesidad individual de cada paciente.

2. Mayor obediencia del enfermo respecto al tratamiento.

A pesar de estar extendida la creencia de que un paciente es más feliz en la ignorancia, no es algo real, a veces la falta de información produce en el paciente sensación de descontrol y desconfianza, y puede provocar la pérdida de toda esperanza, conduciendo a la desmotivación y depresión junto con sensación de angustia. El conocer qué está ocurriendo, entender por qué tiene una serie de síntomas y por qué se le pauta un tratamiento consigue disminuir el nivel de ansiedad.

La mentira es intrínsecamente perjudicial, éticamente no se justifica ni disfrazándola de compasión. Crea recelo, supone traicionar al paciente y la confianza que él deposita en nosotros. Por otro lado, la mentira imposibilita una actitud realista y madura e impide la cooperación del paciente en la toma de decisiones.

Existen una serie de factores que pueden influir a la hora de dar una información tanto en el grado, como en la forma: edad, gravedad de la enfermedad, tipo de tratamiento y equilibrio psicológico del enfermo.

Para una buena información lo principal, como en todos los campos de la medicina, es tener en cuenta los principios éticos que son:

Beneficiencia: hacer el bien, conseguir el bienestar del paciente y minimizar riesgos.

No maleficiencia: no hacer daño, respetar física y psicológicamente.

Justicia: tratar con respeto y consideración y asignar los mismos recursos a todos.

Autonomía: permitir al paciente tomar sus propias decisiones.

En nuestra sociedad es notable el relevante papel que juegan los medios de comunicación, y de forma más llamativa Internet, en la información con la que cuenta la población sobre las enfermedades y esto conlleva una mayor demanda sobre datos como diagnóstico, pronóstico y tratamiento en relación a la que se requería hace años.

5. ¿Cómo debe hacerse la información?

La información y la comunicación es un arte, no existe un protocolo. La información requiere una elaboración y planificación compleja basada en lo que le interesa al paciente (7).

Existen una serie de conceptos que es necesario conocer para facilitar la difícil tarea de la información y conseguir realizarla correctamente (Tabla 1).

TABLA 1
Principios de la información

1. Iniciativa del paciente
2. Proceso multidireccional
3. Medidas verbales
4. Medidas no verbales
5. Entender y respetar los mecanismos
6. Aumentar disponibilidad
7. Participación de la familia

• *Pautas generales de comunicación*

Lo primero, cuando el paciente entra en la consulta, es saludarle por su nombre, estrecharle la mano y por supuesto presentarse el propio facultativo. Con este gesto, se consigue dar confianza al enfermo y demostrarle interés en su persona. Durante la entrevista hay que mantener una actitud de escucha y cierto contacto visual con el paciente, todo esto en un ambiente de tranquilidad y delicadeza, tratando al paciente con respeto. Como en todos los pacientes, pero especialmente en los pacientes oncológicos, hay que realizar visitas regulares, que permitan que exista entre paciente y médico una relación de confianza.

• *Puntos importantes en una entrevista*

Cuando se inicia una visita de un paciente lo primero, como se dijo anteriormente, es saludarle y presentarse. Durante la entrevista hay que explicar al paciente su diagnóstico y pronóstico, teniendo en cuenta en todo momento lo que el paciente quiera saber. Debemos conocer la percepción subjetiva del paciente sobre su situación, conocer su estado de ánimo y su calidad de vida en ese momento. Hay que tratar de explicar las diferentes causas de sus síntomas, si los tiene, y también explicar los diferentes tratamientos y la toxicidad de los mismos. Al final de la consulta hay que aclarar las dudas del paciente y, un aspecto fundamental, incidir en los aspectos positivos. Y siempre terminar la entrevista, si es posible, dejando sitio a la esperanza pequeña o grande, sin mentir, por supuesto.

• *Iniciativa del enfermo*

El paciente debe llevar el ritmo de la comunicación, es decir, él decide qué quiere saber, cuándo y de qué forma. Nosotros debemos ser capaces de indagar lo que quiere conocer en cada momento, ya que sus peticiones de información van modifi-

cándose según la evolución de la enfermedad. Obviamente, esto tiene su complejidad, pero existen una serie de medidas verbales y no verbales que pueden ayudar. a) Medidas verbales: son una serie de preguntas sencillas que pueden facilitar la relación con el paciente, conocerle y conocer lo que sabe sobre su enfermedad y, lo más importante, qué quiere saber. Siempre deben expresarse de forma natural, con delicadeza y sentido común. El lenguaje debe adaptarse al paciente y no se utilizarán tecnicismos, que lo único que consiguen es crear confusión e inseguridad y no ayudan a una buena comunicación.

¿Qué le preocupa?

¿Qué le molesta?

¿Quiere hablar más sobre este tema?

¿Tiene alguna duda?

b) Mecanismos no verbales: las medidas imprescindibles para facilitar una buena relación médico-paciente son: mirar directamente a los ojos durante la comunicación, permanecer sentado a su lado, mostrar interés, tener contacto físico, aproximarse, evitar barreras, mostrar afecto y una actitud de escucha en un clima cálido y relajado. El paciente y la familia han de percibir claramente la disponibilidad de escucha.

• *Proceso multidireccional*

Hay que entender la información y comunicación como un proceso dinámico en el que intervienen enfermo, familia y médico. Es un proceso en el que influyen muchos factores, mecanismos de adaptación, avances y retrocesos en el deseo de la información. Tampoco hay que olvidar que durante la evolución de la enfermedad todo ello va modificándose y es necesario adaptarse a las nuevas situaciones. A medida que avanza la enfermedad es muy frecuente que el paciente no demande más información sobre su pronóstico y traslade sus dudas a las causas y tratamientos de sus síntomas.

• *Entender y respetar los mecanismos de adaptación*

El paciente cuenta con numerosos mecanismos de adaptación entre los que destacan: shock, irritabilidad, rabia, incredulidad, melancolía, culpabilidad, aceptación, tristeza, negación y muchos otros (8). Estos mecanismos pueden ir cambiando a lo largo de la enfermedad e incluso combinarse. A pesar de que lo ideal fuera que el

paciente evolucionase hacia la aceptación, no siempre es así.

La negación es un mecanismo que hay que tener especialmente en cuenta. Es aquel en el que el paciente construye su propia realidad, evitando lo desagradable y doloroso. Curiosamente, se ha demostrado que estos pacientes tienen mayor calidad de vida y mejor pronóstico, lo cual no es equiparable a decir que si no se le informa sobre su patología o se les mienta tengan mejor calidad de vida. La negación como mecanismo de defensa no es lo mismo que la falta de información.

• *Aspectos negativos de una mala comunicación*

Una mala comunicación aísla al enfermo del entorno, dificultando la posibilidad de ofrecer soporte y ayuda tanto física como psicológica e incrementa los temores con mayor sensación de amenaza. Todo esto produce sensación de inseguridad y ansiedad.

• *Aspectos positivos de una buena comunicación*

Una buena comunicación disminuye la sensación de aislamiento e incertidumbre y mejora la posibilidad de adaptación. Por otro lado, una buena comunicación respeta la autonomía del paciente (9).

6. La verdad soportable

Es una expresión muy utilizada en oncología. En ella se sintetiza cómo realizar la información. Es un concepto que implica informar en cada momento, según la disposición del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla (10).

Una buena información requiere individualizar con cada paciente. Tiene que ser un proceso que se inicia con el diagnóstico y el planteamiento terapéutico. Cuanto más evolucionada está la enfermedad es más difícil iniciar la información si no se ha realizado previamente.

La devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada puede no ser menos grave que los errores quirúrgicos o de medicación. Es necesario hacer saber al paciente que hay disposición de profundizar en la información cuando él lo crea necesario.

La regla de oro del largo proceso de la información es el silencio y la disponibilidad al ritmo que marca el paciente. No hay

que olvidar que la propia información tiene valor terapéutico en sí misma (10).

Referencias bibliográficas

1. De la Gándara I, Zamora P, González-Barón M. Aspectos psicosociales del paciente neoplásico. En: González-Barón M, ed. *Oncología Clínica*. Madrid: McGraw Hill-Interamericana, 1992;1:614-21.
2. Centeno C, Núñez JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patient's responses. *Palliat Med*, 8:39-45,1994.
3. Código de Ética y Deontología Médica de España.
4. Castellano Arroyo M. El consentimiento informado de los pacientes. En: Polaino A, ed. *Manual de Bioética General*. Madrid: Riald, 1994;328-39.
5. Doménech E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A, ed. *Manual de Bioética General*. Madrid: Riald, 1994;387-405.
6. González-Barón M, Espinosa E. de la Gándara I, Poveda J. La información al paciente con cáncer. *Neoplasia* 10:1-3,1993.
7. Sanz Ortiz. La comunicación e información. *Med Clin* 104:59-61,1995.
8. Faulkaner A, Macguire P, Regenard C. Dealing with anger in a patient or relative: a flow diagram. *Palliat Med* 1:51-58,1994.
9. Gómez-Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Guerra R. Información y comunicación. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladín Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996; 288-298.
10. González-Barón M. La información al paciente con cáncer. En: González-Barón M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996;59-66.