

XIII

EL PROCESO DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO

M. González Barón

Profesor Titular de Medicina (Oncología) de la Universidad de Madrid.

Jefe de Servicio de Coordinación Oncológica del Hospital Universitario "La Paz". Madrid.

INTRODUCCIÓN

Casi siempre las propuestas que hace el médico o el equipo de médicos a un paciente que padece cáncer son propuestas obligadas, pero aun así, los sanitarios dedicados a la atención de estos pacientes tenemos que procurar involucrarlos por carecer de información sobre su problema y el futuro. Los pacientes con cáncer sin información pierden el control de la situación. Con frecuencia los enfermos al desconocer su diagnóstico y el pronóstico, no participan en las decisiones terapéuticas y por ello no pueden elegir entre las posibilidades de tratamiento. La mala información, o la defectuosa información o las mentiras explicativas constituyen un fraude al ejercicio de la medicina y al paciente se le está hurtando un derecho esencial, como el derecho a conocer la naturaleza de su proceso y sus perspectivas pronósticas y terapéuticas.

La información al enfermo con cáncer es una cuestión que está siendo objeto de creciente atención. El cambio de actitud respecto a la muerte operada en nuestra sociedad, de una parte, la escasa formación de los médicos en estos aspectos, y otros factores, han hecho que la información al paciente que padece una neoplasia maligna sea un problema importante en la medicina actual. Involucrados en la información al paciente quedan, además del médico, la familia y el personal de enfermería. La calidad de vida se ve amenazada de mayor deterioro, ya que estos pacientes se ven sometidos a unas presiones psicológicas y sociales que si no llegan a interferir con la vida normal representan un reto adaptativo en ciertos casos y un verdadero impedimento para su funcionamiento. La actitud médica en este aspecto se ha de basar en dos principios fundamentales:

- La información al enfermo como parte de un amplio capítulo que podríamos llamar «comunicación médico-paciente».

- La intervención concreta en algunos puntos cruciales de la enfermedad.

Para conseguir una buena relación médico-enfermo, lo más importante es establecer una buena línea de comunicación (verbal y no verbal) entre ambos, lo que ya es el comienzo de una buena información.

Muchos médicos relacionados con la oncología suelen comentar que uno de los peores momentos de su vida ha ocurrido durante el proceso de información a algún paciente concreto. Y esto pasa porque la formación en las facultades de medicina se centra en aspectos técnicos y científicos, pero no incluye un aspecto de la asistencia clínica tan importante como es la información a los enfermos. La situación tiende a cambiar, ya que cada vez se investiga más sobre la comunicación con los pacientes y se le concede mayor importancia^(1,2).

FACTORES INVOLUCRADOS

La literatura sobre la información al enfermo con cáncer es de aparición relativamente reciente, y ello deriva de varios hechos: en primer lugar, por un cambio de la concepción de la muerte dentro de la sociedad. Cualquier idea sobre la muerte está influida por un conocimiento cultural de la misma. Hace años la gente moría en sus domicilios rodeada de sus familiares y de su gente querida. Las personas llegaban al final de su vida viviendo según sus costumbres y creencias y disponiendo sus últimas voluntades. Aunque supusiera una asistencia poco técnica, vivían sus últimos momentos con un cierto grado de calidad de vida que probablemente hoy no tengan. A lo largo de las últimas décadas, la muerte se ha convertido en algo prohibido en nuestra sociedad, y cada actitud comienza por un deseo de no alarmar al paciente al que se le diagnostica un cáncer.

El cáncer en ocasiones está asociado a una enfermedad grave, crónica y de grandes sufrimientos, que termina con la vida del paciente, y por no alarmarle, a veces, se le oculta la verdad. Parece que este ocultamiento podría ser un deber moral, ya que se piensa que hay que evitar, incluso, el sufrimiento que acarrearía el conocimiento de la realidad. Como consecuencia de todo ello el paciente, al final, puede que muera con un aislamiento psicológico, sin saber de qué.

Por otra parte, la muerte ocurre la mayoría de las veces en el hospital. El hecho de la muerte no sólo se esconde al enfermo, sino al resto de la sociedad, y por ello se tiende a recluir al moribundo. Más de la mitad de las muertes que ocurren en España tienen lugar en los hospitales y dicha cifra tiende a aumentar. Afortunadamente, las unidades de cuidados paliativos domiciliarios, en número creciente en nuestro país, están comenzando a invertir esta tendencia allí donde existen. El problema de la información correcta se acentúa en los grandes centros, ya que el elevado número de pacientes o la variación del equipo de médicos y enfermeros dificultan una relación personalizada.

Por último, lo más significativo es que para la sociedad actual la palabra cáncer es asimilada e identificada con muerte dolorosa. Todavía en nuestra sociedad la palabra cáncer o tumor maligno o enfermedad neoplásica maligna se asocia con mucha frecuencia a la idea de una enfermedad penosa, grave, de larga duración, donde son frecuentes tanto los dolores físicos como los sufrimientos morales, y todo ello, además, añadido a las molestias y a los efectos secundarios e indeseables producidos por los distintos tratamientos que incluyen amputaciones, mastectomías, ci-

rugías diversas, quimioterapia, que va relacionada con la idea de importantes efectos adversos e infecciones acompañantes: caída del pelo, vómitos; o radioterapia, que va asociada a quemaduras, molestias en las mucosas, etc.

Es evidente que gran parte de toda esta «mala prensa» que llevan consigo las enfermedades cancerosas tiene algo de verdad, pero no es por ello menos cierto que hoy día los pacientes con neoplasias malignas son pacientes que pueden curarse casi en el 40 ó 50% de los casos. El control de los efectos secundarios de los diversos tratamientos cada vez es mayor y la desconfianza que puede producirse en los propios enfermos, sobre todo en los familiares, viene determinada por una mala información y por una idea equivocada de cual es la realidad. Evidentemente, con una buena información desde el principio todos estos problemas quedan atenuados.

De los sujetos que intervienen en el proceso de información destacamos los siguientes: en primer término, el paciente puede adoptar cualquier actitud, que va desde la posición de querer saberlo todo a no querer saber nada en absoluto. Se comprende que quiera saberlo todo se trata de su propio problema e implica someterse a una serie de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que alteran y modifican toda su vida normal, su trabajo, sus relaciones sociales, su economía y su equilibrio emocional. Las variaciones y los grados de información que puede desear un paciente son tan diversas que hay que individualizar cada situación y cada paciente y ello nos marcará los límites, el ritmo, la forma y la intensidad de la información.

La reacción al recibir información es diversa y en líneas generales son las mismas descritas por Kübler-Ross del enfermo terminal (negación, ira, pacto, depresión y aceptación), aunque no tienen por qué aparecer en todas las personas ni siempre todas ellas⁽³⁾.

En teoría, al menos la familia es quien mejor conoce al paciente y quien más puede conocer cómo va a reaccionar. Aduciendo este argumento, con frecuencia no desea que se le informe y pide que se le oculte la verdad.

En una encuesta que realizamos hace ya algunos años, sólo el 27% de los familiares deseaba que se informara al paciente, pero cuando se les preguntaba qué opinaban si ellos mismos fueran los pacientes, más de un 60% respondían que sí les gustaría estar informados⁽⁴⁾.

La familia debe ser informada. Como se ve en esta encuesta, reclama para sí una autonomía total y, sin embargo, muestra frecuentemente un paternalismo extremo para con el enfermo. Por ello, en el proceso de información de la familia hay que realizar al mismo tiempo una explicación del beneficio que se puede aportar al paciente informándole con veracidad. La familia también adquiere un beneficio para ella y para el propio paciente si se le informa correctamente. Está demostrado por la práctica cómo los familiares bien informados y bien formados se agotan física y emocionalmente menos cuando pueden participar en el cuidado del enfermo. Esto sólo puede ser posible si están correctamente informados. Incluso les alivia en el proceso del duelo.

Otro aspecto muy notable de señalar es la falta de preparación del médico. El problema a veces ocurre efectivamente por falta de preparación del médico en esta tarea. El médico, ante esta incapacidad y falta de formación, puede angustiarse ante los sentimientos que sabe que puede despertar en los afectados y porque pueden pensar que hablar de la muerte supone el reconocimiento del fracaso profesional. Se echa en falta una formación que debería comenzar ya durante el período de pregrado en las facultades de medicina y en los hospitales clínicos.

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar y le puede inundar un sentimiento de angustia. Hablar de la incurabilidad o de la muerte le supone reconocer el fracaso profesional. En ocasiones, el propio enfermo o los familiares le pueden inculpar de la mala evolución que está surgiendo. Como consecuencia de todo esto aparece una actitud de huida física y emocional⁽⁶⁾.

El médico debe formarse en cómo informar. Debe afrontar un diálogo abierto más dispuesto a escuchar al paciente («¿qué sabe usted de su enfermedad?») que a hablar. Encauzando el diálogo, controlando su lenguaje para no caer en la jerga médica ininteligible⁽⁶⁾, se esforzará en hacerse entender y se esforzará en poner el alma y el corazón en ser delicado y respetuoso, guardando siempre la posibilidad de pequeñas o grandes esperanzas («mañana se encontrará mejor»..., «estaremos todos siempre ayudándole») a corto plazo. Hay que aprender a desarrollar el lenguaje no verbal.

El médico debe saber que la información es todo un proceso que comienza con el primer contacto, en la primera entrevista que tiene con el paciente; desde el principio, desde que hace la historia clínica y la prescribe las primeras exploraciones diagnósticas. Debe continuar durante toda la evolución de la enfermedad. Los problemas se agravarán si el paciente llega a fases avanzadas y detecta que no posee nada de información. La situación se muestra extraordinariamente difícil si tiene que afrontar la información por primera vez en la fase terminal. Pero aun en este momento también tiene que informar. No podemos olvidar lo que Kübler dice a este respecto: «Mis mejores maestros fueron mis pacientes moribundos. Si te atreves a implicarte, si te atreves a sentirte cómodo ayudándoles, y también a aceptar un día ineludible tu propia muerte, ésta es quizá su regalo de despedida para ti»⁽⁷⁾.

El personal de enfermería desempeña un papel fundamental, ya que su cercanía al paciente es aún mayor. Pasa mucho más tiempo bajo sus cuidados.

El paciente con frecuencia proyecta sobre ellos sus temores, sus ansiedades y sus preguntas. De ahí que, lo mismo que el médico, los enfermeros deben formarse bien y saber en todo momento el grado de información que posee el enfermo. Es muy importante que en la historia clínica se anote en apartado bien claro e individualizado este aspecto. Y es importante que sobre la información que posee el paciente se hable frecuentemente y se tenga un diálogo claro entre la familia, el médico y los enfermeros con veracidad y sinceridad y con el objetivo nítido de tratar de ayudar y apoyar psicológicamente al paciente.

Hay que tener en cuenta que tanto el médico como los familiares y el personal sanitario, muy principalmente los enfermeros, deben formar en torno al paciente una unidad funcional también en el terreno de la comunicación.

EL DERECHO DEL ENFERMO A UNA INFORMACIÓN

El paciente es el sujeto y el dueño de la información, y tiene derecho a recibir esta información, que el médico tiene el deber de comunicar. La sociedad no puede obligar a que el médico se guarde toda una información de la que depende en parte la vida del paciente. El médico debe dar esta información a los interesados en la enfermedad, como son el paciente y su familia.

El artículo 11.1 del Código de ética y deontología médica de España dice: «Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad, el médico debe esforzarse en facilitársela con las palabras más adecuadas».

Por tanto, el paciente tiene derecho a saber la naturaleza de los síntomas que padece, de los medios y medidas diagnósticas, de su rentabilidad y también a recibir información sobre los resultados favorables y los efectos derivados del tratamiento. Por último, debe conocer, en la medida en que se puede, el pronóstico del proceso. Por ello, se trata no sólo de informar al paciente, para de alguna manera aliviar la ansiedad que le puede producir la duda o el desconocimiento, sino de hacerle participe de las decisiones. En este mismo 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 y que será su interlocutor principal con el equipo asistencial».

El artículo 11.5 de dicho Código de ética y deontología añade: «En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave, aunque esta actitud puede considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro». En este artículo, como muy bien dice Herranz, se subraya la importancia de cómo debe ser la información. Decir la verdad requiere tener en cuenta las circunstancias de cada caso, y en esas circunstancias uno de los factores más importantes es saber dosificar la información en relación al tiempo y a la evolución. El artículo hace hincapié en la manera en que el médico debe comunicar un pronóstico grave, cuidando de no producir un derrumbamiento moral del enfermo con una información brusca e inoportuna. Dicho de otra manera, el artículo viene a reafirmar la idea de que no son contradictorias la sinceridad y la compasión.

El Código de deontología médica considera la información como una obligación del médico hacia el enfermo. Sin embargo, matiza que ésta debe darse en un momento apropiado y que debe elegir el modo y el contenido de la misma. Textualmente, dice: «El médico deberá informar a su paciente de las razones y de los efectos esperados de las medidas diagnósticas y terapéuticas, a no ser que renuncie a ello, la ofrecerá de modo que no resulte perjudicial para el enfermo. Cuando las medidas propuestas supongan un riesgo importante, el médico, además de proporcionar los datos suficientes, se preocupará de obtener por escrito el consentimiento informado y libre del paciente», y añade: «el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad, y le notificará con delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad, del pronóstico más probable». Apostilla, además, «que en alguna ocasión puede ser legítimo no comunicar inmediatamente al enfermo un pronóstico grave o fatal»⁽⁸⁾.

Diversos estudios descriptivos se han centrado en la actitud que adoptan las personas respecto al deseo de ser informadas. Hay quien exige datos detallados y puntuales, puesto que algunos individuos, especialmente maduros, están preparados para aceptar las malas noticias. Como ya hemos comentado, algunos otros, efectivamente, evitan hablar de la enfermedad porque no quieren saber.

En un estudio británico, el 32% de los enfermos requería más información, mientras que el resto expresaba lo contrario⁽⁹⁾.

FUNDAMENTOS DE LA INFORMACIÓN

Un tumor maligno o un cáncer, todavía en nuestra sociedad, evoca y se asocia a una enfermedad penosa que requiere tratamientos difíciles y complejos, cargados de secuelas y de efectos indeseables y de un final fatal. Y esto, aunque no siempre sea cierto, es una idea que difícilmente podemos borrar y deshacer en lo más profundo de la opinión del colectivo social. Con mucha frecuencia «cáncer» se asocia a muerte o a morir sufriendo.

Las opiniones sobre la necesidad de informar al paciente continúan divididas a nivel popular y a nivel de los propios profesionales.

La prolongación de la supervivencia disminuye la probabilidad de que las personas enfermas con cáncer superen o terminen el recorrido de la enfermedad sin sufrir o sin darse cuenta de qué les ocurre, aunque así lo desearan.

Por el contrario, otros prefieren aceptar humana y espiritualmente todo el proceso, controlar la situación, estar informados de todo el problema e incluso colaborar. De hecho, hay situaciones en las que el paciente debe recibir algún grado de información para conseguir alguna participación y colaboración, puesto que la posibilidad y la sensación de descontrol llevan a la pérdida de toda esperanza y al pensamiento de impotencia, lo que conduce a efectos muy negativos para el propio paciente.

El sufrimiento y la muerte van siendo arrinconados o suprimidos de la vida social. En este ambiente no podemos extrañarnos de que a médicos y enfermeras les cueste tanto informar a los enfermos. No podemos asombrarnos de la angustia que puedan padecer, ni del deseo de los familiares de ocultar la realidad.

La sociedad occidental tan desarrollada y rica en tantos aspectos está sumergida en una cultura donde predomina el éxito, el brillo social, el poseer más, la comodidad y la erradicación del esfuerzo, del sufrimiento, del dolor y el alejamiento de las limitaciones; y paralelamente a la conquista de tantos valores, sin duda positivos, se aleja de la limitación del hombre y, por lo tanto, de la idea de la incurabilidad de ciertos procesos.

La enfermedad neoplásica progresiva genera a su alrededor temor, angustia y miedo. Miedo al dolor, a la soledad, a una vida carente de sentido y amputada en sus proyectos. Por todo ello, el criterio por el que no se informa con verdad no proviene de un sentimiento de piedad, sino por el hedonismo en el que se vive.

La mayor parte de las razones de los engaños a los enfermos está basada en el autoengaño de los sanos⁽¹⁰⁾.

No es cierto que los pacientes viven en una especie de «nirvana» por no estar informados. Tampoco es cierto que al informarles puedan sufrir más. Mi experiencia personal de muchos años hablando con muchos pacientes como oncólogo médico en un hospital grande me avala estas ideas.

En este contexto podemos distinguir, de una parte, un deseo por parte de todos de contribuir a la mayor felicidad posible del paciente y una inclinación a evitarle daños añadidos (morales, físicos y psicológicos); pero, por otra parte, pueden existir un rechazo sincero a la mentira y un deseo de respeto a la autonomía del paciente. Son actitudes que pueden, en ocasiones, resultar contrapuestas. Están guiadas por un fundamento ético que se relaciona con los principios de Beauchamps y Childress (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía). Pero, analicemos en profundidad estas actitudes.

LA VERDAD Y SUS CONSECUENCIAS

El ser inteligente tiende a la verdad. Esa fuerza atractiva de la inteligencia, ese esfuerzo que hace por conseguirla es lo que llamamos voluntad. Pero, por otra parte, todo lo que sea manifestar la verdad o facilitar su posesión o su acceso eleva al hombre. Es decir, hay un ennoblecimiento de la inteligencia que desea la verdad y existe también una elevación del que la facilita. La vida humana se valora, entre otras cosas, por el uso que se hace de la libertad, por la altura de miras con que la voluntad se mueve; por ello, la gran importancia que tiene adquirir la verdad.

El hombre está creado para la verdad. Una verdad que implica una adecuación perfecta entre el pensamiento (lo pensado), las palabras (lo dicho) y lo que se hace. Cuando no hay correlación entre lo hecho, lo dicho y lo pensado surge la falsedad, la mentira o el error. Cuando a un paciente se le disfraza u oculta la verdad mostrando una incongruencia entre el hacer, el decir y el pensar, en cierto modo se le degrada, se le ofende en su inteligencia. Se le está hurtando lo más profundo que posee, que no es otra cosa que su tendencia a la verdad, que es en última instancia lo que da sentido a su vida⁽¹⁰⁾.

De ahí que la verdad sea un derecho del paciente, sea también una expresión de la lealtad del médico y potencie las relaciones médico-enfermo y, sobre todo, forme parte del respeto a la dignidad del enfermo.

En este sentido, la verdad facilita, reconoce y potencia la autonomía (la libertad) del paciente, ayuda a planificar y tomar, conjuntamente con el equipo médico, las decisiones terapéuticas; favorece los planteamientos sociales, económicos y familiares, y ayuda a la toma de conciencia y a la preparación religiosa⁽¹¹⁾.

CONSECUENCIAS DE NO DECIR LA VERDAD

Si la veracidad es expresar con palabras o con hechos lo que se piensa, manifestarse de forma contraria a como se piensa es mentir⁽¹²⁾. Más simplemente, la mentira es decir como verdadero algo que se tiene como falso con la intención de que el que oye lo perciba como verdadero. La mentira es intrínsecamente mala. Éticamente no se justifica si se analiza en profundidad. Va contra el recto orden moral de las cosas. Mentir significa traicionar, ir contra la dignidad de la persona humana. Tanto la propia (quien miente) como la ajena (a quien se miente). Genera recelo, desconfianza, imposibilita la cooperación y nunca sabe uno a qué atenerse.

La mentira imposibilita una actitud realista y madura, dificulta la toma de sentido trascendente, infantiliza al paciente. Lo degrada en su dignidad. Bien es verdad que se podrían aducir varios argumentos para no decir la verdad. Por ejemplo: la imposibilidad de decir toda la verdad tal cual es. Efectivamente, la verdad tal cual es no la sabemos ni los médicos. No disponemos del conocimiento de toda la realidad en sus más íntimos detalles. Desconocemos muchas cosas relacionadas con la enfermedad, con el pronóstico y con la evolución.

Desconocemos realidades referentes al propio paciente. Ciertamente, no podemos comunicar ni informar sobre todo de la enfermedad, pero sí sustancialmente de lo que sabemos, de la parcela de verdad que poseemos, y de esto básicamente es de lo que hay que informar.

Otra cuestión que se enarbola en contra de la verdad es que «en realidad, los pacientes no de-

sean saberla cuando ésta es desagradable o desesperante». En efecto, muchos pacientes no lo desean en algún momento evolutivo de la enfermedad o en muchos momentos. En principio, si de alguna manera el paciente nos hace llegar su deseo de no saber nada hay que respetar este deseo. Pero ello no implica mentir. En nuestra experiencia la inmensa mayoría de los pacientes en algún momento de la evolución te pide que le des alguna información. Lo contrario es extraordinariamente excepcional si se mantienen unas relaciones médico-enfermo normales y fluidas.

Se puede alegar que los médicos tienen una obligación prioritaria de beneficiar y no perjudicar, lo que en realidad es cierto. Pero esta obligación de beneficiar hay que contemplarla no solamente en referencia a un momento concreto, sino de todo el proceso.

Mal beneficio se hará cuando llegado el momento de reclamar la colaboración del paciente, o el momento de explicar actuaciones terapéuticas que implican efectos tóxicos o indeseables o secuelas irreversibles, no sabemos cómo salir. No hay una situación más violenta que la del médico que no sabe dar explicaciones coherentes con lo dicho anteriormente.

No hay peor daño que las consecuencias en el paciente de un aparente beneficio que se toma ahora como desconfianza, recelo y conduce al aislamiento psicológico.

¿CÓMO DEBE HACERSE LA INFORMACIÓN?

Después de todo lo expuesto nos queda plantear cómo debe realizarse la información, cómo debe ofrecerse. En la literatura especializada predominan los artículos de opinión sobre los de investigación. Por otra parte, muy pocos abordan el problema de una manera integral. La mayoría trata de la información al enfermo terminal y en nuestra opinión, contemplando sólo la fase terminal, el planteamiento es parcial. El proceso de informar debe comenzar desde el principio, desde el diagnóstico del cáncer.

Llama la atención la diferencia entre el número de médicos que informan completamente a sus pacientes en Estados Unidos y en España: 98% frente al 30%. Pero entre las causas de esta diferencia la primera es el miedo a ser denunciado, por lo que no parece que el miedo o estar a la defensiva sea un buen argumento para hacer una buena información, una información que capte confianza, que alivie, descargue una ansiedad y que proteja la dignidad del paciente.

En otros países, como Francia e Italia, hay una tendencia como en España de informar sólo a la familia, y no es lo más adecuado dejar al paciente en un segundo plano. Aunque la familia, ciertamente, tiene que estar involucrada, como ya hemos señalado, no podemos olvidar que el verdadero poseedor del derecho a la información ética y legalmente es el enfermo.

En Gran Bretaña, McIntosh realizó un estudio que evidenció que el 32% de los pacientes deseaba más información o confirmación del diagnóstico y el 68% no deseaba más aclaraciones⁽¹³⁾. En este sentido, el propio autor del trabajo es de la opinión de indagar lo que el paciente quiere saber, manteniéndose una reserva prudente. A la misma o similar conclusión llega Reynolds cuando opina que al paciente que requiere información hay que ofrecerle dicha información según su idiosincrasia y de acuerdo con una estrategia de abordaje del médico⁽¹⁴⁾. En este sentido, también Sanz Ortiz afirma que la información requiere una elaboración y una planificación más compleja que la prescripción de un fármaco⁽¹⁵⁾. García Conde se manifiesta de forma parecida cuando dice:

«Cada vez hay que tender más a una información cierta... Hay que estudiar con rigor la estrategia de la información, basada en lo que interesa y desea conocer el enfermo...»⁽¹⁶⁾.

Por otra parte, resulta muy interesante el análisis de un estudio publicado por E. Stuart y J. Byron, realizado en Estados Unidos, sobre quien y donde se suministra la información. En el 74% de los casos informa el cirujano y en el 11% el médico de cabecera. El 42% recibe la información en la consulta ambulatoria, el 23% por teléfono, el 19% en la sala de recuperación⁽¹⁷⁾. Se describe el recuerdo negativo que supone recibir la información por teléfono o en la sala de recuperación. Llamo la atención sobre la cantidad de pacientes procedentes de cirugías diversas que llegan a la consulta de oncología sin tener la menor idea de lo que han sido operados.

Hay que señalar que la entrevista que se desarrolla informando con franqueza, con tranquilidad, con delicadeza y respeto resulta más costosa, pero ayuda claramente. No se han descrito daños ocasionados con motivo de entrevistas realizadas de esta forma. En un estudio realizado por Ibáñez, un elevado conocimiento sobre la enfermedad se relaciona con una mayor aceptación y menor ansiedad⁽¹⁸⁾. Está demostrado que la información al enfermo no destruye la esperanza, sino que, por el contrario, repercute en su bienestar psicológico y social^(19, 20).

En un estudio que realizó nuestro grupo sobre 204 entrevistas a pacientes, familiares, médicos y enfermeras, observamos que los pacientes suelen recibir la información mejor de lo que sus familiares hubieran esperado. Como ya hemos señalado anteriormente, el 73% de los familiares no deseaba que se informara al paciente, pero un 63% manifestaba que en caso de ser ellos los pacientes sí desearían ser informados⁽²¹⁾.

Nosotros, hace ya más de diez años, venimos utilizando el término de «verdad soportable» como expresión sintética de cómo realizar la información^(22, 23).

LA VERDAD SOPORTABLE

El concepto de «verdad soportable» implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información. La información la debe dar la persona más cualificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más información. Necesita que el informador esté formado profesionalmente, tenga experiencia para ir en cada momento informando y esté también preparado para saber qué grado de aguante tiene en ese momento el paciente, cómo está psicológicamente, qué nivel cultural posee, qué grado de religiosidad tiene, cómo es su mundo interior.

La información tiene que ser todo un proceso que debe empezar con el comienzo de la enfermedad desde el diagnóstico y el planteamiento terapéutico. Cuanto más evolucionada está la enfermedad, si no se ha abordado seria y correctamente este proceso, informar puede ser muy complicado. Sanz Ortiz señala muy certeramente que «la devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada puede ser no menos grave que los errores quirúrgicos o de medicación»⁽¹⁵⁾.

En muchas ocasiones pasarán varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunte nada más. Pero siempre, en todas las ocasiones, hay que tratar verbal o no verbalmente de ha-

cerle saber que estamos dispuestos a profundizar en la información y que nos tiene siempre para seguir indagando y para continuar planteando preguntas. En ocasiones, muchas de estas preguntas no son más que la expresión de una ansiedad. En esos momentos el paciente puede que no esté preparado para continuar preguntando y, con un cierto equilibrio, quizá haya que eludir las respuestas. No se trata de engañar, sino de buscar los mejores momentos; de valorar el grado de soportabilidad. «No se está ejerciendo paternalismo con el paciente, se está realizando terapia»⁽²⁴⁾.

La regla de oro del largo proceso de informar muchas veces es el silencio, la disponibilidad y esperar a que el paciente pregunte. Hace falta paciencia, deseos de ayudar y espacio digno. Es un error y una falta de todo tipo de consideración informar a hurtadillas o en un pasillo. El propio enfermo debe ir marcando el ritmo de lo que desea y el médico debe estar siempre muy atento y saber escuchar. Nunca se debe de dar por terminada una entrevista informadora. La información tiene que darse en pequeñas dosis.

No podemos olvidar que la información es el eje de la actitud ética frente al enfermo y al mismo tiempo tiene un valor terapéutico en sí misma. La información siempre tiene que tener un mensaje esperanzador y de confianza. No se trata de prometer lo imposible, que sería engañar. Se trata de dejar siempre esperanzas a corto plazo. «Mejorará la ansiedad y dormirá mejor.» «Trataremos el dolor hasta procurar erradicarlo.» «Siempre nos tendrá a su lado.» «No le abandonaremos nunca.» Son esperanzas que pueden lograrse y que van más dirigidas a conservar el bienestar diario y la animosidad, alentando en cada momento^(20, 25).

Por último, es importante un mensaje de confianza. Confianza al enfermo no en la curación, que a veces va a ser imposible; nos referimos a la confianza que debemos transmitir de no abandonarle y de que siempre va a tenernos cerca⁽²⁶⁾.

REGLAS BÁSICAS DE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

Me gustaría en este punto hacerme eco de las recomendaciones y consejos que a este respecto hace R. Bayés⁽²⁷⁾. Es preciso que el profesional sanitario:

- 1º. Sea capaz de mostrar empatía con el enfermo.
- 2º. Gradúe, en la medida de lo posible, la información negativa que le proporciona. En otras palabras, que sepa dar tiempo al enfermo para que pueda adaptarse a los cambios de situación que se producen debidos al avance de su enfermedad.
- 3º. Proporcione mensajes cortos y con esperanza -que no tienen necesariamente que identificarse con seguridad, posibilidad o proximidad de curación- articulados en un lenguaje claro y comprensible.
- 4º. No mienta.
- 5º. Sea asequible y esté disponible.
- 6º. Procure que la información que proporciona al paciente y a los demás miembros de la familia posea un alto grado de congruencia con la que suministran los demás profesionales sanitarios que atienden al mismo enfermo.
- 7º. Facilite las condiciones para que el enfermo y sus familiares puedan expresar libremente sus emociones: llanto, ira, etc.

- 8º. Sepa aguantar los silencios.
- 9º. No tema preguntar, nunca dé las respuestas por sabidas. Las necesidades del enfermo cambian con el tiempo. Aun cuando el enfermo no pida nada ni pregunte, tiene necesidades.
- 10º. Sea capaz de escuchar con atención al paciente sin interrumpirlo.
- 11º. Sea capaz de explorar los temores, preocupaciones y recursos del paciente y sus familiares.
- 12º. Trate de evitar la sobreprotección del enfermo y fomente en el mismo la máxima percepción de control posible sobre su entorno.
- 13º. Evite los indicios innecesarios de empeoramiento.
- 14º. Cuando el enfermo pregunta o comenta su estado de forma pesimista, no utilice expresiones verbales cerradas, tales como: «¡No se preocupe!», «Se pondrá bien» o «¡No diga esto!»; las cuales cortan la comunicación y suelen impedir que el enfermo exprese sus emociones.
- 15º. Ayude al enfermo a priorizar objetivos, ofrézcale alternativas y sugiérale posibles caminos para solucionar alguno de sus problemas.
- 16º. Nunca «tiere la toalla» ni dé la guerra por perdida. Mientras exista vida, hay batallas que se pueden ganar; siempre hay cosas que se pueden hacer.
- 17º. Pida ayuda de un profesional especializado para la adopción de estrategias específicas: psicólogo -técnicas de relajación, desensibilización sistemática, inoculación del estrés, etc.-, o psiquiatra -medicación antidepresiva, tratamiento con ansiolíticos, esquizofrenia, etc.-. En el caso de formar parte de un equipo, muchas veces tal ayuda surgirá naturalmente al abordar la discusión del caso en las sesiones multidisciplinarias.

Con respecto al lenguaje verbal, el profesional sanitario deberá tener presente las normas que, para conseguir una buena comunicación con el paciente, debe cumplir todo mensaje de salud.

- a) **Atención:** ¿Es capaz nuestro mensaje de atraer y mantener la atención de nuestro interlocutor?
- b) **Comprensión:** ¿Comprende éste nuestro mensaje con facilidad?
- c) **Relevancia personal:** ¿Percibe nuestro interlocutor que es importante para él?
- d) **Credibilidad:** ¿Merecen credibilidad tanto el mensaje propiamente dicho como el profesional sanitario que lo comunica?
- e) **Aceptabilidad:** ¿Existe algo en el mensaje, en su forma o en su contenido, que pueda ser ofensivo o inaceptable para nuestro interlocutor?

Con respecto al lenguaje no verbal, asimismo, existen unas normas a las que, en lo posible, el profesional sanitario debe adaptar su comportamiento, pues, como señalan Costa y López, se pueden ocultar las palabras pero resulta imposible no enviar mensajes de pesimismo o de esperanza a través del rostro o el cuerpo. En especial deben cuidarse:

- a) **La expresión facial.** A través de la expresión de su rostro, el profesional sanitario comunica el grado de interés y comprensión hacia las palabras y estado emocional de su interlocutor.
- b) **La mirada,** en especial el contacto ocular, el cual puede transmitir un deseo de compartir, indiferencia y distanciamiento, o aversión.
- c) **La postura,** es decir, el modo como el profesional se sienta o permanece de pie, el mero hecho de sentarse comunica al enfermo la sensación de que el profesional va a dedicarle, de forma personal e individualizada, todo el tiempo que precise.

- d) *Los gestos*, en especial con las manos, pues sirven para dar énfasis a los mensajes verbales y a sustituirlos en situaciones en las que resulta difícil utilizar palabras.
- e) *La proximidad física*, la cual modula la calidad y tipo de interacción entre los interlocutores.
- f) *El contacto físico*, el cual puede subrayar, si es oportuno, nuestra simpatía o comprensión por nuestro interlocutor y el deseo de acompañarlo en su problema.
- g) *Las claves vocales*, como el tono, volumen, claridad, velocidad, énfasis y fluidez con que se pronuncia el mensaje, las cuales pueden afectar a su significado y recepción.
- h) *La apariencia personal*, a través del peinado, forma de vestir, aseo, etc., la cual también puede introducir matizaciones importantes en la comunicación verbal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Espinosa E, González Barón M, Poveda J, Gándara Y de la. La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer. *An Med Int* 1993;**10**:147-149.
2. Sanz Ortiz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin* 1989;**92**:143-145.
3. Gándara Y de la, Zamora P, González Barón M. Aspectos psicosociales del paciente neoplásico. En: González Barón M (ed). *Oncología Clínica*. Madrid: McGraw Hill-Interamericana, 1992;1:614-621.
4. Poveda J. *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. Tesis doctoral. U.A.M., 1990.
5. Espinosa E, Zamora P, Ordóñez A. El síndrome de agotamiento profesional. En: González Barón M. *Tratado de Medicina Paliativa*. Editorial Panamericana; cap. 97, págs. 1333-1343. Madrid, 1996.
6. Ordóñez A. La información al familiar: un aprendizaje. *Med Clin* 1987;**88**:719-721.
7. Kübler-Ross, Death E. *The final stage of growth*. Prentice Hall Inc, 1975; 49-57.
8. Herranz G. *Comentarios al código de ética y deontología médica*. Pamplona: Eunsa, 1992; 53-65.
9. González Barón M, Espinosa E, Gándara Y de la, Poveda J. La información al paciente con cáncer. *Neoplasia* 1993;**10**:1-3.
10. Domenech E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A (ed). *Manual de Bioética General*. Madrid: Rialp, 1994; 387-405.
11. Monge MA, Benito A. La atención espiritual al enfermo terminal. En: González Barón M. *Tratado de Medicina Paliativa*. Editorial Médica Panamericana; cap. 87, págs. 1182-1197. Madrid, 1996.
12. Ponz F. Derechos y deberes respecto de la verdad: En: López-Moratalla N, Ruiz Retegui A y otros (eds). *Deontología biológica*. Universidad de Navarra. Pamplona: Eurograf-Facultad de Ciencias, 1987; 109-124.
13. McIntosh J. Patient's awareness and desire of information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *Lancet* 1976;**IX**:300-3.
14. Reynolds PM. Cancer and communication. *Br Med J* 1981;**282**:1449-1451.
15. Sanz Ortiz J. Comunicación e información. *Med Clin* 1995;**104**:59-61.
16. García Conde J. Pros y contras del tratamiento citostático. *Jano* 1987;**XXXIII**:764.
17. Stuart E, Byron T. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989;**7**:583-589.
18. Ibáñez E. Información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. *Bol de Psicología* 1988;**XII**:25-45.

19. Henriques B. Patient information about cancer. *Acta Chir Scand* 1980;**146**:309-311.
20. Sanz Ortiz J. La comunicación en Medicina Paliativa. *Med Clin* 1992;**98**:416-48.
21. Poveda J. *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación*. Tesis doctoral. U.A.M., 1990.
22. González Barón M. Contar con el enfermo. *Oncología* 1983;**55**:11.
23. González Barón M. El enfermo tiene derecho a decidir y ser informado. *ABC*; 1983, 6 nov: 54.
24. Urraca Martínez S. Efectos terapéuticos de la información y comunicación médico-enfermo. *Jano* 1991;**40**:35.
25. Sanz Ortiz J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. *Med Clin* 1988;**90**:538-539.
26. González Barón M. La información al enfermo con cáncer. En: González Barón (ed). *Tratado de Medicina Paliativa*. Editorial Médica Panamericana; cap. 5, págs. 56-66. Madrid, 1996.
27. Bayés R. Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). En: González Barón M (ed). *Tratado de Medicina Paliativa*. Editorial Médica Panamericana; cap. 3; págs. 27-39. Madrid, 1996.