

# COMUNICACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

**José Andrés Moreno Nogueira, Manuel Ruiz Borrego y**

**M<sup>a</sup> José Flor Oncala**

**Servicio de Oncología Médica**

**Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla**

## INTRODUCCIÓN

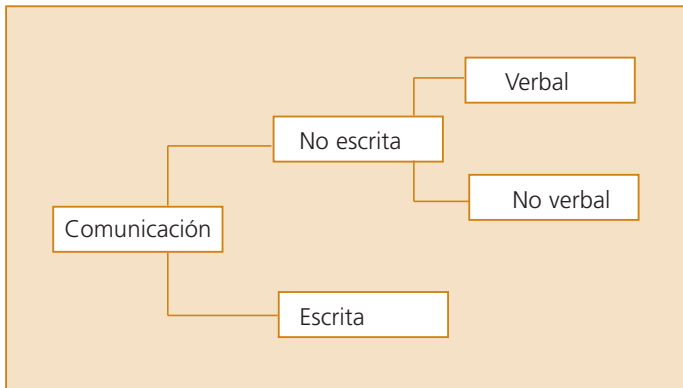
Comunicación y calidad de vida son conceptos íntimamente ligados en la asistencia integral del paciente con cáncer, desde la fase diagnóstica y terapéutica hasta la etapa final del enfermo terminal e incluso tras la muerte del paciente en la atención a la familia. Por ello son hechos dinámicos de aplicación y valoración continua, que deben contemplarse dentro de todo el equipo multidisciplinario, para cubrir las necesidades integrales de los pacientes. Una dedicación exagerada a los esfuerzos curativos y técnicos dejando al lado o minimizando todo el proceso de comunicación e información, puede ser altamente frustrante, con efectos negativos. Este capítulo pretende analizar la relación entre comunicación y calidad de vida en todo el curso evolutivo del proceso neoplásico.

## COMUNICACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

En la relación médico/paciente existe siempre un continuo intercambio de mensajes que constituyen la esencia de la comunicación y de ello va a depender en parte la eficacia de los procedimientos terapéuticos y especialmente del control de los problemas psicopatológicos que puede conllevar el diagnóstico de cáncer. La comunicación es un concepto más amplio que la información, si bien esta es uno de sus componentes esenciales, sin embargo muchos profesionales confunden o usan indistintamente los términos de comunicación e información. Informar es dar noticias sobre algo y es un hecho más puntual. Comunicar requiere al menos dos personas y ello implica relación, nos comunicamos en la medida que nos relacionamos. Informaremos bien si sabemos comunicarnos.

Existen dos niveles de comunicación, la no escrita (verbal y la no verbal) y la escrita, ambas tienen impacto sobre la calidad de vida de los pacientes afectos de cáncer. En la actual situación de masificación asistencial está disminuyendo progresivamente el intercambio verbal y no verbal, por lo que de esta forma se está prescindiendo de unos de los más importantes instrumentos terapéuticos, la palabra y la forma de transmitirla. Su sustitución por el informe escrito "modelo ordenador", aunque necesario, no cumple los objetivos de la comunicación verbal en su totalidad (Figura 1).

**Figura 1. Tipos de comunicación.**



La separación entre comunicación verbal y no verbal es artificial, ya que continuamente existen implicaciones entre ambas formas, lo cual es además muy importante. La forma, el tono y la velocidad de la comunicación verbal influyen indudablemente en el paciente y en la interpretación de la información. Para establecer una buena comunicación es esencial en primer lugar conocer y reconocer al otro. El no reconocimiento por parte del médico de la persona que representa el paciente, es uno de los factores más negativos en la comunicación y por tanto en la relación médico/paciente. En una patología como el cáncer con un curso prolongado, complejidad terapéutica y en numerosos casos con agravación de la situación clínica, con lo que significa en soledad e indefensión del paciente, se hace aun más necesario ese proceso de conocimiento y reconocimiento<sup>1</sup>.

La comunicación verbal en la relación médico/paciente se realiza fundamentalmente a través del lenguaje que nos sirve para comunicar pensamientos, ideas, deseos y en definitiva vehículo de

**Tabla 1. Comunicación no verbal.**

1. Componentes paralenguísticos: <ul style="list-style-type: none"><li>- Timbre de voz.</li><li>- Intensidad.</li><li>- Facilidad.</li><li>- Ritmo-pausas.</li><li>- Acento.</li></ul>	2. Componente extralenguístico: <ul style="list-style-type: none"><li>- Postura corporal.</li><li>- Movimientos del cuerpo.</li><li>- Mirada.</li><li>- Sonrisa.</li><li>- Expresión facial.</li></ul>
	3. Empatía.

la información. Pero para hacer una buena comunicación es absolutamente necesario saber escuchar con la máxima atención e interés. Todo ello, lleva a establecer una confianza mutua y a un claro dialogo, lo que supone seguridad para el paciente, influyendo indudablemente en todo el transcurso de la enfermedad, en la calidad de vida. Como dice Sanz Ortiz<sup>2</sup>, la comunicación es una herramienta terapéutica esencial y es un medio de coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Además, la comunicación debe ejercer una función de persuasión que tiene por objetivo cambiar actitudes y comportamientos que sean más compatibles con la salud y mejoren el pronóstico. El establecimiento de una buena comunicación y un uso debido de la persuasión reduce el estrés generado por el conocimiento de la patología neoplásica.

La comunicación verbal se enriquece por la comunicación no verbal, esencial en la interrelación medico/paciente. Es toda una conducta, gestos, posturas movimientos, expresión facial, etc. (Tabla 1). El paciente trata de buscar información en cualquier indicio o signo que pueda observar en la expresión corporal, mirada o mímica del médico. Los pacientes son especialmente proclives a obtener información de cualquiera de estos signos no verbales. En los enfermos que no pueden o está limitada la comunicación verbal (laringuectomizados, xerostomía grave, intubaciones etc.), la comunicación no verbal se hace prioritaria. Un gesto, un contacto físico que demuestren interés y cariño por parte de los cuidadores tienen un claro valor en la calidad de vida de dichos individuos.

Dentro de los componentes no verbales debe incluirse la empatía que define la relación emotiva entre médico y paciente al sentir el mundo personal del paciente como si fuera de uno mismo. En el transcurso de la enfermedad y debido al impacto que ello supone, el paciente

siente una gran vulnerabilidad, inseguridad e indefensión, por lo que en sentido inverso se expresa a través de la comunicación no verbal. Es por tanto también, un tipo de comunicación en ambos sentidos lo que enriquece al médico y cuidadores e informa en general de la situación del paciente. El paciente ofrecerá un serie de expresiones paraverbales y extraverbales que son muy importantes en la comunicación y siempre deberán ser tenidos en cuenta. En definitiva la enfermedad, el dolor, la queja y el propio sufrimiento, no dejan de ser formas de comunicación que deben ser atendidas y comprendidas de forma integral, respetando siempre la dignidad del ser humano.

La información escrita ayuda a los pacientes a proveerles de un soporte de información objetiva donde figure diagnóstico, pruebas diagnósticas efectuadas y planificación terapéutica, para que ellos pueden examinar a su propio ritmo y discutirla con los miembros de su familia e incluso buscar una segunda opinión.

La comunicación es una de las tareas fundamentales de la práctica clínica, conseguir establecer una buena comunicación con el paciente y sus familiares es un claro signo de una buena práctica clínica. Una buena comunicación e información facilita la adaptación y la percepción de control por parte del paciente, le ayuda a vivir el día a día, a conservar su autonomía, a mejorar su calidad de vida con reducción del nivel de estrés y a marcarse objetivos realizables. Es además un instrumento eficaz para incrementar la confianza entre el médico y paciente, con una mayor adherencia a los tratamientos<sup>3</sup>.

El cáncer tiene repercusiones en toda la familia, por lo que la comunicación e información es también un punto importante en este complejo, teniendo impacto en la calidad asistencial. Informar sobre la enfermedad, su pronóstico y expectativas son esenciales y facilita la relación del complejo médico-paciente-familia, los comprometen en la estrategia terapéutica y permite mantener la integridad dinámica de la familia y fortalece los recursos existentes.

Un nuevo protagonista se abre paso en la comunicación e información, en concreto las nuevas tecnologías como Internet, cuyo uso sigue un curso progresivo de crecimiento, con la finalidad de búsqueda de información médica y la consecución de soporte psico-social. Numerosas encuestas señalan que entre el 6 y el 51% de los pacientes con cáncer buscan información médica relacionada con su propia enfermedad en Internet y que un 60% de los pacientes desearían hacerlo. En los Estados Unidos en el 2002, casi 10 millones de individuos buscaron información on-line sobre cáncer a pesar que el acceso a Internet no es universal. Sin embargo, debe destacarse que la información de este medio de comunicación es bastante heterogénea

y de calidad variable, lo cual se une con frecuencia a la falta o déficit de formación médica, lo que dificulta encontrar una información relevante. Este medio de información ha creado opiniones contradictorias en los oncólogos, sobre todo requiere mayor tiempo a la consulta por paciente al intentar resolver las dudas planteadas por el uso de Internet. Sin embargo el promover conocimiento e información es positivo, pero también crea en ocasiones ansiedad y confusión lo que puede alterar su calidad de vida.

Esta nueva forma de comunicación se extenderá de forma generalizada, permitiendo mayor información sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, sus potenciales beneficios y efectos secundarios y evidentemente sobre el pronóstico, pero se requiere por parte del paciente tener un nivel cultural óptimo para comprender adecuadamente la información. Esto en cierta medida cambiará progresivamente la relación médico/paciente no en sentido negativo como demuestran diferentes encuestas realizadas en Estados Unidos y Canadá. Se facilitará la información médico/paciente y familia, mejor participación en la toma de decisiones y por tanto mayor colaboración en los tratamientos, facilitar un mayor soporte social e incluso menor aislamiento. Están en curso estudios que analizaran el impacto de este tipo de comunicación en la calidad de vida de estos pacientes<sup>4</sup>.

Aunque existe una cierta imprecisión en el término de calidad de vida, hay que estar de acuerdo con diversos autores como Selby y Roberson (1987), Abañez y Andreu (1988), González Barón y Ordóñez (1990), Arraras (2001) que la definición de la OMS de Salud (1947) como bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad, es una base adecuada para poder definir la calidad de vida y que, en el campo de la Oncología se debe incluir los efectos de la enfermedad y el tratamiento. Partiendo de esta base hay que considerar que se trata de una valoración subjetiva que hace el propio paciente de la percepción de sí mismo y de su situación, y la compara con sus deseos, lo que da lugar a un grado de satisfacción y de bienestar. En definitiva una valoración subjetiva que el paciente oncológico realiza de su vida y de su situación, en relación a su estado de salud. Otro aspecto a considerar es la temporalidad de la valoración, pues variará desde la fase diagnóstica a la del tratamiento o a la recurrencia o al final de la vida. En realidad, la calidad de vida es una representación funcional pragmática, hecha en el día a día, de la respuesta física, psicológica y social a la enfermedad y su tratamiento<sup>5</sup>.

Los componentes principales de la calidad de vida son los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento y el funcionamiento físico, social y psicológico del paciente. Los síntomas y efectos secundarios, se refieren al dolor, náuseas/vómitos u otras sensaciones aver-

**Tabla 2. Componentes principales de la calidad de vida.**

1. Síntomas de la enfermedad y efectos secundarios del tratamiento.	2. Funcionamiento físico.
	3. Funcionamiento psicológico.
	4. Funcionamiento social.

sivas que son consecuencia de la enfermedad y/o de los tratamientos. El funcionamiento físico hace referencia a la capacidad para realizar tareas tales como las de cuidado personal, labores domésticas, actividades de ocio, el propio trabajo y otras. En cuanto al funcionamiento psicológico se refiere al estado mental general en relación con la calidad de la propia vida: la ansiedad, el miedo, la depresión etc. Finalmente el funcionamiento social se refiere a la interacción con las otras personas de la comunidad (Tabla 2).

Sanz Ortiz señala que la enfermedad o el tratamiento afectan a los diferentes componentes mencionados, pero también al área espiritual, dimensión que gana cada vez más importancia en el paciente, en la medida en que la enfermedad progresa y se deteriora su condición física. En esta dimensión espiritual influye indudablemente el significado personal de la experiencia de cáncer, el grado de sufrimiento y las creencias religiosas<sup>6</sup>. Otras áreas adicionales deben ser valoradas como el funcionamiento sexual, la imagen corporal y satisfacción de los cuidados recibidos.

La medición de la calidad de vida se emplea en la actualidad en la práctica clínica, en los ensayos clínicos, cuidados paliativos, en política sanitaria etc., siendo una variable importante a tener siempre en cuenta. La valoración de la calidad de vida significa una forma diferente de concebir la práctica clínica, en la que se establece una relación más simétrica entre médico y paciente, menos paternalista, de mayor reconocimiento del paciente como persona integral y autónoma en sus decisiones. Cuando la curación no es posible, la calidad de vida es el objetivo prioritario. Para la medición de la calidad de vida uno de los cuestionarios más utilizados en Oncología es el QLQ-30 de la EORTC, válido para la práctica clínica e investigación y del que ya existen tres versiones. (Tabla 3)

La vulnerabilidad de la calidad de vida no es estable durante todo el proceso de la enfermedad, existiendo momentos de mayor riesgo, en la fase diagnóstica, del comienzo y final del tratamiento, en la recaída o progresión de la enfermedad y en la etapa final. La pérdida de la fuerza física y del bienestar, de la independencia, de las relaciones interpersonales, de la imagen

**Tabla 3. Estructura del “QLQ-C30” de la EORTC.**

1. Cinco Escalas funcionales: funcionamiento físico, “rol”, emocional, social y cognitivo.
2. Tres escalas de síntomas: astenia, dolor y náuseas/vómitos.
3. Una escala global de salud/calidad de vida.
4. Ítems individuales que evalúan síntomas adicionales tales como disnea, anorexia, insomnio, estreñimiento y diarreas, y el impacto financiero.

corporal, de las expectativas de vida, de la actividad sexual y de la misma actividad mental, hace además vulnerable su reactividad psicológica y por tanto afectando a su calidad de vida.

### **1. Comunicación y calidad de vida en relación al diagnóstico**

Durante la década de los años 1940, en los Estados Unidos muy pocas veces los médicos revelaban el diagnóstico de cáncer al paciente; sin embargo, a menudo compartían esta información con los miembros de la familia. A partir de los años sesenta, ante un mayor énfasis en los derechos de los pacientes comenzó a cuestionarse la política de no decir al paciente su diagnóstico, dejándose a juicio del médico informar del mismo o no. A partir de 1975 muchos médicos comenzaron de forma rutinaria a informar a los pacientes del diagnóstico de cáncer, de los procedimientos terapéuticos, riesgos, alternativas y pronóstico. A pesar de ellos los médicos continuaron viendo que esta información representaba una carga para los pacientes, que contribuía potencialmente a un gran estrés emocional, sobre todo en los pacientes de mal pronóstico. Con el incremento de la eficacia del tratamiento del cáncer, con mayores tasas de curaciones y de supervivencia, unido a una mayor conciencia pública sobre el cáncer, se produce una mayor responsabilidad acerca de la calidad de vida de los pacientes y por ello a la necesidad de la información. Ocultar la información en la actualidad es como erosionar la integridad de la relación y debilitar la confianza del paciente en la capacidad del médico para ayudarlo. Una consecuencia de ocultar la información es que se crea un aura de secreto en relación a la situación del paciente. El secreto y ambigüedad con referencia al diagnóstico puede aumentar la sospecha del paciente y la confusión acerca de las consecuencias de la enfermedad y llevar a un sentimiento de pérdida de control. Además, cuando los miembros de la familia están informados acerca de la condición del paciente, y el paciente no lo está, las relaciones familiares se interrumpen y se siente a menudo una reducción en la intimidad. El aislamiento que se produce con el secreto se desarrolla en un momento cuando el paciente tiene mayor necesidad de apoyo familiar. Sin el entendimiento de la importancia del diag-

nostico, la cooperación del paciente se reduce y dificulta el reconocimiento para seguir las evaluaciones y control de los síntomas. El diagnóstico es uno de los momentos de mayor tensión emocional. Es el momento donde se confirma la sospecha y la persona se identifica con su papel de enfermo.<sup>7</sup>

En España, la ley 41/2002 de 14 de noviembre, establece que “la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”. De esta manera, nuestro ordenamiento jurídico incorpora finalmente los procesos informativos a la “lex artis” de los profesionales.

La mayoría de los pacientes declaran querer conocer su diagnóstico. Sin embargo, en una encuesta sobre población no enferma, en la que se preguntaba acerca de recibir información en el caso de padecer cáncer o uno de sus familiares, destaca que el 78% de los encuestados querían ser informados del diagnóstico, pero el 45% desearía que tal información no se diese a un familiar enfermo, lo que es símbolo del proteccionismo, porque piensan que el diagnóstico de cáncer les afectaría muy negativamente y por tanto deteriorando su calidad de vida. Se debe evitar que la familia sustraiga al paciente su derecho a la información y a su participación en todo el proceso.

Otro hecho importante es la información retenida y el conocimiento sobre la enfermedad, tras en el proceso de comunicación-información. Diversos estudios señalan la discordancia entre la información suministrada por el médico y la manifestada por el paciente y la interpretación que hace de la misma. En uno de estos estudios un 21.3% manifestaron tener cáncer, un 23.9% sospecha de cáncer, un 26.9% manifestaban padecer otra enfermedad y un 27.7% señalaban desconocer el diagnóstico. Existe por tanto diferencias entre la información recibida y el conocimiento de la enfermedad, si bien la variabilidad es grande. En un estudio de E. Racovicht y col. (2003) con 228 pacientes de cáncer de mama, 64 intracanaliculares y 164 invasivos, a las que se les practicó cirugía conservadora, todas fueron informadas ampliamente de las diferencias en riesgos de recidiva, metástasis y muerte ligada al cáncer, sin embargo ambos grupos presentaron igual porcentaje de ansiedad (56% vs 54%) y depresión (41% vs 48%).<sup>8</sup>

El diagnóstico de cáncer puede ser considerado en general como un acontecimiento vital estresante, que afectará no solo al paciente, sino también a su entorno familiar y social más directo. Aunque el suceso estresante es diferente de unos individuos a otros, se interpreta como una amenaza que desencadena una reacción emocional de ansiedad, que tenderá a ser más intensa en la



medida que el individuo perciba que sus recursos para afrontar esta amenaza no son suficientes para controlar o manejar las consecuencias negativas que se prevén. La pérdida de salud, de bienestar físico y psicológico y de esperanza de vida, dará lugar en muchos casos a una reacción de tristeza, que puede desencadenar en depresión y en definitiva a un deterioro de su calidad de vida.

El diagnóstico e incluso la sospecha diagnóstica de cancer produce ansiedad, reacción emocional, que se vive como una experiencia desagradable, pero inicialmente es una reacción adaptativa que prepara al paciente para dar una respuesta adecuada. Por tanto en si misma, la ansiedad no es anormal cuando es proporcional, transitoria y adaptativa a la amenaza. Pero si la situación de ansiedad es desproporcionada respecto a la amenaza real, persiste o empeora con el tiempo, con un nivel de síntomas inaceptables (pensamientos irracionales, distorsionados, alteraciones del ritmo cardiaco, respiratorio, cefaleas, sudoración, irritabilidad, aislamiento etc.), se transforma funcionalmente en una reacción inútil y discapacitante para el paciente, entonces se habla de ansiedad patológica con un impacto negativo en la calidad de vida. La ansiedad patológica se manifiesta en forma de diversos cuadros clínicos, denominados trastornos de ansiedad. Su incidencia en pacientes oncológicos varía en los distintos estudios, entre un 6.5% y un 17.8% a los 12 meses y de un 17% al 23%, a los 36 meses del diagnóstico. Sin embargo, lo más frecuente es que la prevalencia de la ansiedad disminuya, pero sin alcanzar los niveles de incidencia de la población general. Sin embargo, hay estudios como el de R. H. Osborne y col (2004), con 731 pacientes con cancer de mama en estadios iniciales, que presentaban niveles más bajos de ansiedad que el grupo control sin cáncer<sup>9</sup>.

Los factores desencadenantes de ansiedad en la fase diagnóstica son diversos, la espera diagnóstica, la realización y temor de las pruebas complementarias, la espera de resultados, espera al inicio del programa terapéutico etc. (Tabla 4). La programación terapéutica, adecuadamente informada, puede actuar como medio para disminuir el estrés.

**Tabla 4. Factores desencadenantes de ansiedad en la fase diagnóstica.**

1. La sospecha diagnóstica del propio paciente, según experiencias personales.
2. Espera diagnóstica.
3. Realización de pruebas complementarias y la espera de sus resultados.
4. Temor a las pruebas diagnósticas.
5. La confirmación del diagnóstico.
6. Espera al inicio de tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia)

Es importante detectar precozmente la presencia de ansiedad patológica basándose no solo en los síntomas y signos de estos trastornos de ansiedad, sino también con la utilización de cuestionarios autoaplicados (Cuestionario de Salud General de Goldberg o la Escala de Ansiedad y Depresión para Hospitales) y de entrevistas diagnósticas específicas. Una ansiedad patológica puede dificultar la administración del tratamiento o puede contribuir al desarrollo de ciertos efectos secundarios inducidos por dicho tratamiento. Se ha comprobado que la aparición de náuseas y vómitos anticipatorios está asociado a niveles intensos de ansiedad.<sup>10</sup>

La depresión como reacción psicopatológica relacionado con el cáncer, ha sido ampliamente estudiada, en relación al diagnóstico y tratamiento. Es una reacción frecuente y es un adecuado discriminante entre los pacientes que se adaptan bien o mal a la enfermedad. En su reconocimiento se incluyen síntomas somáticos lo que puede enmascarar los resultados, debiéndose utilizar los criterios del DSM-III que incorpora como signos psicológicos de la depresión: pérdida de interés, sentimientos de devaluación, disminución de la capacidad de concentración, pensamientos recurrentes de suicidio y muerte. A pesar de ello, en el paciente oncológico los sentimientos de tristeza, culpabilidad, impotencia, desesperación son frecuentes y no significa que inevitablemente el paciente de cáncer tenga que sufrir una depresión clínica real. Con frecuencia esos sentimientos constituyen una reacción de adaptación a las múltiples tensiones psicosociales relacionadas con el cáncer. Pero lo que indudablemente no se puede hacer, es dejar de diagnosticar y tratar una depresión clínica real, para lo cual es necesario una adecuada comunicación, escuchar las quejas del paciente y actuar en consecuencia.

### **2. Comunicación y calidad de vida en relación al tratamiento**

Los tratamientos que en general son utilizados en el control del cáncer (cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, nuevos fármacos etc.) son agresivos o presentan múltiples efectos secundarios, a veces difícil de entender por los pacientes o son sobrevalorados como consecuencia de una "cultura popular" negativa de experiencias individuales. Sin embargo, en cierto número de pacientes pueden suponer un empeoramiento de su estado físico y psíquico en lugar de una mejoría, sin la seguridad de conseguir una curación de la enfermedad o solo un control temporal. Ello hace que algunos pacientes se sientan atemorizados y desarrollen problemas serios que dificultan la puesta en marcha de los mecanismos necesarios para una buena adaptación psicológica a la enfermedad. En estos casos es indudable el deterioro de su calidad de vida de forma inicial, aunque posteriormente exista una recuperación de la misma.

En esta fase, es de vital importancia la comunicación e información sobre la estrategia terapéutica. Explicar todos los pasos del tratamiento y sus consecuencias es el mejor punto de partida para

una aceptación del mismo. Se ha postulado que los resultados de un tratamiento, por ejemplo, índice de respuestas y supervivencia, podrían mejorar por medio de la participación activa de los pacientes, pero esto no está demostrado. Sin embargo, si puede tener otros efectos beneficiosos: asegurar una mejor adaptación de la decisión médica, permitir unos cuidados más satisfactorios; mejor cumplimiento terapéutico y por tanto mayor eficacia; disminución del riesgo de los efectos secundarios; disminución del nivel de ansiedad y depresión; restauración de la autoestima y autoconfianza, mejorando en definitiva la calidad de vida durante y después del tratamiento. Dar a la gente la oportunidad de tomar responsabilidad en las decisiones que afectan a sus vidas se considera beneficioso "per se", mejorando la autoestima, la salud mental y en definitiva la calidad de vida. La no participación o escasa participación tanto si son responsables los propios pacientes o el personal encargado del tratamiento, puede tener efectos negativos importantes e incluso la búsqueda de terapia alternativas ineficaces, antes que propio tratamiento del cáncer.

La adecuada comunicación en la relación médico/paciente en cuanto al tratamiento es absolutamente imprescindible en la práctica clínica y como se ha mencionado esta comunicación

**Tabla 5. Claves para una comunicación terapéutica.**

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reconocimiento del médico y del paciente.</li> <li>2. Identificar lo que el paciente sabe y ha entendido y lo que quiere llegar a saber.</li> <li>3. Preguntar y escuchar atentamente.</li> <li>4. Considerar el estado emocional del paciente.</li> <li>5. Empatizar y enviar señales de que se le está entendiendo.</li> <li>6. Explorar valores y preferencias del paciente.</li> <li>7. Evitar tecnicismos y preguntar si comprende la información.</li> <li>8. Invitarle a exponer sus dudas.</li> <li>9. Decir la verdad al ritmo de las necesidades del paciente y evitar el engaño.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>10. Facilitar la expresión de diferencias y desacuerdos. Ayudarle a pensar por medio de preguntas.</li> <li>11. No imponer, clarificar conjuntamente las distintas opciones evaluando pros y contras.</li> <li>12. Ayudar en la toma de decisiones desde la congruencia con los propios valores y recursos del paciente.</li> <li>13. Utilizar anticipaciones de futuro de los que pueda ocurrir posteriormente.</li> <li>14. Es importante hacer todo el proceso de comunicación-información en presencia de la familia.</li> <li>15. La información en general debe fraccionarse para evitar el bloqueo del paciente.</li> <li>16. Información escrita.</li> <li>17. Consentimiento informado.</li> <li>18. Resumir y planificar el futuro.</li> </ol>
--	---

debe ser sincera y honesta, con claridad y sencillez, facilitando el dialogo y la deliberación. Es clave la descripción del procedimiento terapéutico, su duración y efectos secundarios, sus objetivos, beneficios, alternativas etc., lo que permite una mejor adaptación del paciente a su enfermedad y facilita el mantenimiento de la calidad de vida.<sup>11</sup> (Tabla 5)

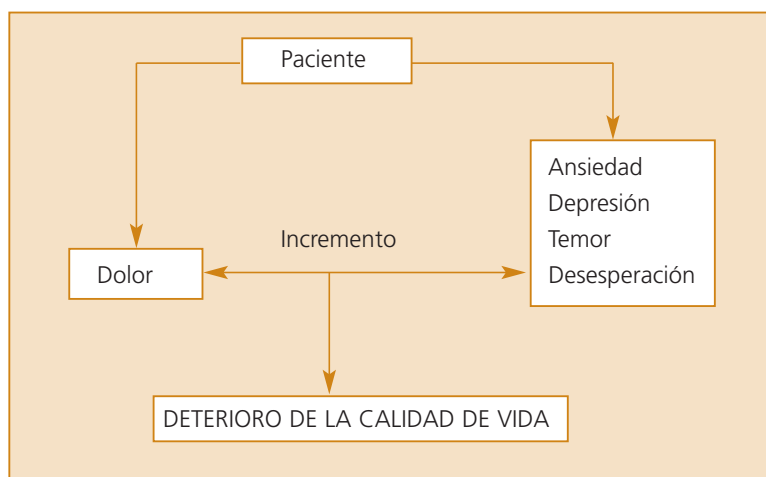
En esta fase es importante la información escrita donde además del diagnostico figure la estrategia terapéutica, los fármacos, las dosis, la periodicidad, medidas nutricionales etc., lo que da confianza al paciente y a su entorno familiar. Si el paciente participa en un Ensayo Clínico es de obligado cumplimiento el Consentimiento Informado, como instrumento de comunicación e información y representa el respeto mutuo en la relación medico-paciente y de la toma de decisiones compartida.

Como se ha señalado, reacciones emocionales como ansiedad, miedo, tristeza, depresión, pérdida de control, indefensión etc. son consecuencia no solo del diagnostico sino también del tratamiento, con muchas variaciones individuales. La cirugía es causa importante de estrés en si misma, pero también lo es la anestesia, el dolor y especialmente las pérdidas funcionales (pérdida del habla en la laringectomía o de un miembro en un osteosarcoma), o de la imagen personal como la mastectomía en cáncer de mama o incluso la colostomía. La radioterapia es menos estresante, pero indudablemente puede ser causa de ansiedad, miedo, inseguridad etc. que se acentúan si aparecen efectos secundarios graves como mucositis, rectitis etc., que pueden comprometer claramente la calidad de vida de los pacientes. La quimioterapia con todos sus efectos secundarios (alopecia, astenia, mucositis, nauseas y vómitos, neuropatías etc.), es una evidente fuente de reacciones emotivas que pueden deteriorar la calidad de vida, sobre todo en pacientes asintomáticos como ocurre en la adyuvancia de numerosas neoplasias. Otros fármacos como el interferón pueden causar trastornos de ansiedad que deben ser diferenciados. En general el tratamiento y la propia enfermedad afectan al paciente en tres áreas fundamentales de su funcionamiento: somático, psíquico y social, dando lugar a diferentes alteraciones y reacciones emocionales. El tratamiento puede modificar de forma importante la vida cotidiana, por ejemplo, al tener que acudir frecuentemente al hospital lo que altera su vida laboral, social y familiar. Esto se agrava si requiere hospitalizaciones frecuentes, al entrar en un ambiente extraño y amenazante para él, con pérdida de control, déficit de apoyo psicosocial, sentimiento de desamparo, pérdida de vitalidad etc., que afectan su calidad de vida. Con cierta frecuencia aparecen sentimientos de ineficiencia, al disminuir su rendimiento sobre todo físico, originando sentimientos de inutilidad, baja autoestima, aumento de la ansiedad, problemas en las relaciones sexuales, alteraciones en la relaciones interpersonales e incluso incremento de los efectos secundarios del tratamiento. En definitiva la fase terapéutica no nada fácil ni

cómoda para los pacientes, ya que supone una modificación a todos los niveles, físico, psíquico, social, laboral etc., que lleva consigo la aparición de múltiples reacciones emocionales y alteración de la calidad de vida, que afortunadamente en gran número de casos se resuelve o recupera al finalizar el tratamiento<sup>11</sup>.

La fase terapéutica contempla el tratamiento de soporte, es frecuente el dolor, la astenia, anorexia, pérdida de peso etc., que afectan claramente a la calidad de vida, lo que requiere enfoques terapéuticos complementarios al tratamiento específico del cáncer. A veces estos signos son más importantes para el paciente, porque esa sintomatología les afecta con frecuencia de manera profunda sus condiciones de vida, aumentando la ansiedad, tristeza, depresión, autonomía, etc. (Figura 2) La planificación terapéutica debe ser global y valorada periódicamente.

**Figura 2. Relación dolor y reacciones psíquicas.**



### **3. Comunicación y calidad de vida en la remisión**

La remisión completa en cáncer es la situación clínica donde no hay evidencia de enfermedad tras los tratamientos realizados, siendo una fase donde hay que tener en cuenta los fenómenos físicos, psicológicos y sociales que pueda presentar el paciente. Indudablemente en muchos casos "volver a estar como antes" es un proceso lento y con muchas variaciones individuales, donde edad, sexo, tipo de tratamiento realizado etc. son factores influyentes. La recuperación de efectos secundarios (astenia, neuropatías, alopecia, etc.) pueden matizar en parte esta fase,

sobre todo por los recuerdos que suponen. Socialmente muchos pacientes se sienten diferentes, en cierta medida estigmatizados, lo que les origina inseguridad y dificultades para su recuperación laboral y en cierto modo le condicionan aislamiento.

Los fenómenos psíquicos pueden ser importantes, el hecho de pasar de controles frecuentes que significan un apoyo indudable, a controles más alejados en el tiempo, les causa inseguridad e incluso de miedo e incertidumbre acerca del futuro. Necesita un periodo a veces amplio de adaptación para incorporarse a su vida cotidiana. Para cierto número de pacientes pueden aparecer o intensificarse estas reacciones emocionales por miedo a la recaída y a la muerte, es lo que se denomina síndrome de Democles. Estos miedos se intensifican cuando el paciente tiene que acudir a una revisión, con gran componente de ansiedad que incluso puede requerir tratamiento ansiolítico. Durante mucho tiempo los individuos se alertan ante en menor signos ya que inmediatamente les hacen pensar en la vuelta de la enfermedad.

Todo esto indudablemente afecta su calidad de vida, es un limitante para sus proyectos vitales a largo plazo, evitando hacer planes de futuro. Nuevamente la relación médico-paciente en cuanto a comunicación-información, se hace absolutamente necesario, siguiendo los mismos parámetros hasta ahora comentados. La colaboración de psicólogos con el equipo asistencial que atiende al paciente se hace imprescindible. El apoyo familiar y de su entorno habitual son otros de los pilares de soporte a estos supervivientes. Los grupos de voluntarios constituye otra forma de apoyo para numerosos pacientes, no solo desde el punto de vista psicológico, sino también morales y materiales<sup>12</sup>.

#### ***4. Comunicación y calidad de vida en la recurrencia o progresión***

Cuando el paciente recurre o presenta progresión, significa el fallo del tratamiento y trae consigo grandes repercusiones físicas y sobre todo psicológicas, especialmente por las experiencias previas. El paciente es consciente que la situación empeora y que las posibilidades de tratamiento, según el tipo de neoplasia, son más limitadas, lo que tiene importantes implicaciones en la calidad de vida. Se comenzará en muchos casos con tratamientos similares a los recibidos anteriormente o de diferente diseño, lo que implica pasar de nuevo por los mismos efectos físicos y psicológicos. Las reacciones son similares a las ya señaladas en la etapa diagnóstica y terapéutica inicial. Con frecuencia los pacientes pueden presentar con mayor grado rabia, tristeza, angustia, ansiedad, miedo, incertidumbre, signos de depresión, falta de control de la enfermedad o indefensión e incluso depresión patológica, lo que claramente afecta a la calidad de vida, junto con la sintomatología de la recidiva o progresión de la neoplasia.

Es una situación compleja de manejar y tratar, ya que para el paciente lo más relevante es el fracaso y recordar la historia pasada. Cuando se ha decidido la estrategia terapéutica a seguir, la mayoría de los pacientes son capaces de afrontar adecuadamente la nueva situación y adaptándose a ella poco a poco, disminuyendo la intensidad de sus emociones y repercutiendo positivamente en su calidad de vida. En esta fase la comunicación juega un papel clave, escuchar, entender el sufrimiento es el mejor punto de partida.

### **5. Comunicación y calidad de vida en el cese o no utilización de tratamientos específicos**

Una situación que se hace presente en numerosos pacientes es la no indicación de inicio de tratamiento específico o la retirada de este de forma definitiva. Situación conflictiva y entra dentro de la denominación “comunicación de malas noticias”, con la particularidad de que la mala noticia no es en relación a lo que le ocurre, sino a lo que no se puede hacer, lo que puede generar indudablemente más indefensión, ansiedad, tristeza y depresión, afectando por tanto a su calidad de vida.

La comunicación en esta situación vuelve a ser esencial. Una de las claves será mantener de forma clara que siempre hay algo que hacer, al menos desde la perspectiva de cuidar y el cuidar tiene concreciones tan clínicas como el control de síntomas y la planificación del seguimiento. No se puede dar bajo ningún concepto la percepción de abandono por el equipo asistencial ya que ello es una de las causas que mayor malestar general al paciente y familia, con deterioro de la calidad de vida.

En el caso de no inicio de tratamiento específico, debe estar fundamentado en hechos científicos reales de riesgos y beneficios. Debemos explorar como valora el paciente su situación y es fundamental no mentir. Se deben afrontar las reacciones emocionales que se presentaran (bloqueo, rabia, angustia, ansiedad, etc.), pero estas con frecuencia pueden ser adaptativas. Hay que explicar la garantía del tratamiento de soporte como parte importante del tratamiento del cáncer y para no cerrar todas las puertas y dependiendo del individuo, se puede proponer reevaluar la situación cuando existan cambios positivos de su situación clínica. Finalmente es esencial la planificación concreta del seguimiento.

En los casos de retirada de tratamiento por resultados desfavorables y/o efectos secundarios inadmisibles, es importante nuevamente la comunicación-información manifestando claramente nuestra preocupación y comprensión hacia el paciente, siguiendo las pautas señaladas en el supuesto anterior con el objetivo de mantener su calidad de vida. La variabilidad individual y de patologías hace difícil la situación.

Una de las preguntas en estas situaciones es quien debe dar la noticia. Indudablemente creemos que debe ser el médico, que además de ser buen técnico tiene que ser un buen comunicador e informador y para ello uno de los instrumentos mas eficaces es el “counselling”, proceso interactivo basado en el principio de autonomía, ayudando al paciente en la toma decisiones.

En esta fase la familia es clave, debe estar perfectamente informada. Hay culturas donde la familia es la encargada de esta comunicación, pero ello supone que mas del 40% presentaran altos niveles de distrés emocional, lo cual puede ser trasmitido a los propios pacientes, interfiriendo indudablemente aun más la calidad de vida<sup>13</sup>.

### **6. Comunicación y calidad de vida en la etapa final**

Se podría definir esta etapa final como aquella donde el paciente presenta una enfermedad avanzada, progresiva o incurable, sin posibilidad de respuesta terapéutica específica real, con presencia de problemas o síntomas importantes y con un pronóstico vital limitado. Sanz Ortiz señala “que al clasificar un paciente como terminal, conlleva unas implicaciones terapéuticas que marcaran los objetivos del equipo médico sanitario que lo atiende... la enfermedad no es curable, pero el paciente necesita de tratamiento y cuidados, quizás en mayor proporción que cuando el proceso tumoral es reversible. El objetivo prioritario será la paliación de los síntomas y la atención y cuidado de las necesidades físicas, emocionales, psicosociales, económicas, religiosas y familiares”<sup>3</sup>. En definitiva el objetivo es la calidad de vida, cuyos indicadores son la gravedad, cronicidad, significado de los síntomas, grado de angustia emocional, etc. Cuando la enfermedad progresa, los síntomas colorean toda la vida del enfermo y se convierten en un asunto prioritario, no solo para el paciente sino también para la familia y el equipo asistencial. El manejo de estos pacientes requiere saber reconocer, evaluar y tratar de manera adecuada los numerosos síntomas, que inciden precisamente sobre el confort, bienestar y calidad de vida (Tabla 6).

Igualmente en esta situación la comunicación e información son esenciales, si bien hay que reconocer que en la práctica clínica es un escollo difícil de salvar. De acuerdo con González Barón “comunicar la verdad soportable, entendiendo que tanto la soportabilidad como la información, son dinámicas”. El conocimiento de la enfermedad, hace que el paciente encuentre un mayor sentido a su situación. Muchos pacientes saben mejor que el médico y familia cual es su verdadera situación y cuales sus autenticas necesidades. Una correcta relación médico-paciente puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hace tan vulnerables a estos enfermos. La falta de comunicación con sus cuidadores, familia y amigos



**Tabla 6. Principios básicos en la asistencia de la fase terminal.**

- |   |   |
|---|---|
| 1. Evaluar antes de tratar.             | 7. Dar instrucciones correctas y completas.         |
| 2. Explicar las causas de los síntomas. | 8. Síntomas constantes, tratamiento preventivo.     |
| 3. Estrategia terapéutica mixta.        | 9. Revisar, revisar, revisar.                       |
| 4. Tratamiento individualizado.         | 10. No limitar los tratamientos al uso de fármacos. |
| 5. Monitorización de síntomas.          |   |
| 6. Atención a los detalles.             |   |

conduce al distanciamiento y silencio. La comunicación verbal y no verbal y la empatía son claves en esta fase e indudablemente intervienen en la calidad de vida o al menos en el grado de confort y bienestar<sup>14</sup>.

Para una comunicación eficaz es esencial en primer lugar escuchar, la cual siempre debe ser activa por parte de los cuidadores y en especial del médico. Escuchado se conoce mejor las respuestas que el paciente tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo. Escuchar no solo las palabras sino también la comunicación no verbal. La capacidad de comunicación aumenta si se aprende a escuchar bien. Comunicarse es ya parte del tratamiento y a veces su único componente y requiere elaboración y planificación. Una forma de controlar los acontecimientos adversos (síntomas de la enfermedad, ansiedad, depresión, miedo, etc.) presentes o futuros es mediante la comunicación-información, compartiéndola con familiares y el equipo asistencial, lo que permite al paciente fortalecer su autoestima y tomar decisiones, evitando el aislamiento y silencios tan negativos para él. Esta información no debe quitar la esperanza, el objetivo del tratamiento en esta fase es tratar los síntomas, mejorar su calidad de vida o al menos el confort y bienestar, pero no curar la neoplasia.

## COMENTARIOS FINALES

En cáncer la comunicación e información juegan un papel clave y se pueden considerar como parte del tratamiento. Los pacientes desde la fase diagnóstica a la fase terminal tienen que enfrentarse a múltiples alteraciones emocionales, miedo, tristeza, ansiedad, depresión y en definitiva sufrimiento, además de la sintomatología del propio proceso. El enfermo tiene que poner en marcha todos sus recursos para conseguir una adaptación al significado de esta patología, la comunicación sincera es uno de los mecanismos más importantes en todo este proceso adaptativo.

Los avances en el tratamiento del cáncer no solamente curan un mayor número de pacientes, sino también, en muchos casos se alarga la supervivencia, pero supone frecuentemente una disminución de su calidad de vida, que es variable según las diferentes fases y donde el equipo asistencial, familia y amigos desempeñan un papel esencial a través de la comunicación en su concepción global.

## BIBLIOGRAFÍA

1. FLORES LORENZO, J. A. "La comunicación verbal y no verbal". "La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Coordinador: J. A: Flores. Ed. Ergon S. A. 1997,25-43.
3. SANZ ORTIZ, J. "La comunicación al final de la vida". La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Coordinador: J. A: Flores. Ed. Ergon S. A. 1997,155-64.
3. ANCHEZ, P. T. "Habilidades en la paliación: comunicación e información. Como dar malas noticias". Monografías de Oncología Médica. 2006. Ed. C. Camps. You &As, S. A. 2005. 123-35.
4. PEREZ ROMASANTA, L. A.; PEREZ, P.; VAZQUEZ, M. L. y col. "Utilización de Internet como vía de información médica para el paciente sometido a radioterapia: revisión y presentación de un proyecto de estudio. Psicooncología.,2005, 2, 1, 91-102.
5. ARRARAS URDANIZ, J. I.; VALERDI ALVAREZ. J.J. y HERNANDEZ-BRONCHUP. "Definición de calidad de vida". Calidad de vida en la enfermedad neoplásica. J. I. Arraras, J. J. Valerdi, M. Hernández-Bronchud.
6. SANZ ORTIZ, J. "Valor y cuantificación de la Calidad de Vida en Medicina". Med. Clin. 1991. 96,66-9.
7. SARA, J. y KNIGHT, Ph. D. "Intercambio de información entre pacientes y médicos en los Estados Unidos". Seminario Internacional sobre información al paciente con cancer. Fundación Científica de la AECC. 1992,51-104.
8. RECOVITCH, E. and FRANSSON, E. "A comparison of risk perception and psychological morbidity in women with ductal carcinoma in situ and early invasive breast cancer". Breast cancer reesearch and treatment. 2003, 77, 285-93.
9. OSBORNE, R. H.; ELSWORTH, G. R.; SPRANGERS, M. A. et al. "The value of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) for comparing women with early onset breast cancer with population-based reference women". Qual Life Res. 2004, 13,1,191-206.
10. ESCOBAR ALVAREZ, Y. "Comunicación e información. Apoyo psicoemocional. Ansiedad en el paciente oncológico". Manual SEOM de Cuidados Continuos. Ed. C. Camps. J. Carulla, A.M. Casas, M. González Barón, J. Sanz, V. Valentin. Ed.Dispublic. 2004, 609-24.
11. GONZALEZ BARON, M. y MUÑOZ SANCHEZ, J. D. "La relevancia de la relación médico-paciente en la practica clínica oncológica.". Relación médico-paciente en Oncología. Eds. M. González Barón, F. Díaz Martínez, A Ordóñez Gallego. Ars Médica. 2002, 1-11.

12. ALONSO FERNANDEZ, C. "Repercusión psicológica de la enfermedad en el paciente oncológico". *Oncología en Atención Primaria*. V. Valentin Maganto. Ed. Nova Sidonia Oncología y Hematología. 2003.771-83.
13. MORITA, T.; AKECHII, T.; IKENAGA, M. y col. "Comunicación respecto al final del tratamiento anti-canceroso y transición hacia los cuidados paliativos". (Ed. Esp.). *Ann. Oncol.* 2005, 2, 25-31.
14. GONZALEZ BARON, M. "Criterios éticos y normativos para la información y la comunicación en Oncología" *Relación médico-paciente en Oncología*. Eds. M. González Barón, F. Díaz Martínez, A. Ordóñez Gallego. *Ars Médica*. 2002, 37-46.