

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Vicente Valentín Maganto¹ y Maite Murillo González²

¹Servicio de Oncología Médica

²Servicio de Oncología Radioterápica

Hospital Universitario Doce de Octubre. Madrid

INTRODUCCIÓN

La enfermedad en general, provoca en la persona que la padece distintas reacciones emocionales como angustia, miedo, incertidumbre, ansiedad, tristeza y desamparo. Si la enfermedad es crónica y/o amenazante para la vida, estas reacciones emocionales se intensifican y tienen características propias según la etiología de la enfermedad, y de la personalidad y circunstancias del enfermo.

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer es una de las emociones más difíciles y temidas de nuestra sociedad. Son varias las circunstancias que favorecen esta situación: enfermedad insidiosa, sin resolución inmediata, con evolución y resultados inciertos, que puede obligar a modificar esquemas habituales de comportamiento. Suele requerir tratamientos con importantes efectos secundarios y controles a largo plazo. Además, tiene un arraigado significado social negativo, con connotaciones de dolor, muerte, desfiguración, miedo. No es el hecho de morir sino como se muere. La palabra cáncer, es utilizada como sinónimo de todo lo malo y negativo que hay en la sociedad, es la "metáfora de la enfermedad" de Susang Sontag y colaboran a ella medios de comunicación, políticos, economistas, intelectuales. La realidad de la oncología moderna que puede curar el 50% de todos los tumores diagnosticados y controlar los síntomas de prácticamente todos los casos incurables todavía no ha calado en la sociedad. Así pues, nos encontramos con un paciente que tiene que hacer frente a múltiples temores y miedos, y cuya calidad de vida está en muchos casos disminuida.

Por otra parte y de forma conjunta están presentes las necesidades espirituales. La dimensión espiritual humana no debe estar limitada a las creencias religiosas de la persona, que si bien son componentes de la espiritualidad de los individuos, no son los únicos elementos constituyentes. La espiritualidad humana incluye, entre otros, la búsqueda del perdón, el reconocimiento del valor humano, el sentido de la vida, el enfrentamiento y la valoración de lo realizado en un tiempo pasado. Estas necesidades no son fáciles de identificar y a menudo quedan desatendidas. Se debe reconocer la individualidad de cada persona, ser tolerantes a sus creencias, respetar la autonomía del paciente en la toma de decisiones y mantener siempre abierta la comunicación, es decir, respetar a la persona y potenciar su dignidad.

Por tanto, los problemas a los que se enfrenta el paciente oncológico son tanto físicos, como psicoemocionales y espirituales. Es importante conocer las fases o etapas por las que atraviesa el paciente en esta situación, que modelos asistenciales de relación debemos asumir para afrontarlas y las estrategias terapéuticas para poder ayudar al paciente y su familia de una manera eficaz.

REACCIONES EMOCIONALES EN LAS DIFERENTES FASES DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad tumoral no se reduce a un momento en la vida de la persona, sino que es un proceso que comienza con el diagnóstico y sigue con los tratamientos. A su finalización, un número significativo de pacientes presentan remisión de la enfermedad y solo serán necesarias revisiones periódicas. En otros pacientes la enfermedad puede recidivar después de un intervalo largo o corto de tiempo y se pondrán en marcha, de nuevo, los tratamientos necesarios y oportunos. Cuando no puede controlarse la enfermedad con el tratamiento adecuado, se llegará a la fase final de la misma, pasando a ocupar un papel primordial los cuidados paliativos. En todas y en cada una de estas situaciones existirán temores y problemas serios que dificulten la puesta en marcha de los mecanismos necesarios para una buena adaptación psicológica del paciente.

Queremos destacar uno de los primeros estudios sobre la frecuencia de los trastornos psiquiátricos del paciente oncológico, fue realizada por el Grupo Cooperativo Oncológico Psicosocial (PSYCOG) de los EEUU que describió en 1983 su prevalencia en un estudio multicéntrico aplicado a 215 pacientes con los criterios DSM-III. Los resultados de este estudio revelaron que un 53% de los pacientes se adaptaban adecuadamente a su situación sin sintomatología más allá

Tabla 1. Respuestas psicológicas al proceso evolutivo del cáncer.

FASE	ADAPTATIVA	DESADAPTATIVA
PREDIAGNÓSTICO	PREOCUPACIÓN CON LA POSIBILIDAD DE TENER UN CANCER	PREOCUPACIÓN INADECUADA
DIAGNÓSTICO	CHOQUE, DESCONFIANZA, NEGACIÓN PARCIAL INICIAL, ANSIEDAD, TRISTEZA, ENFADO	NEGACIÓN TOTAL, FATALISMO, DEPRESIÓN CLÍNICA, ANSIEDAD PATOLÓGICA
TRATAMIENTO	MIEDOS AL DOLOR, A LA MUERTE, A LOS CAMBIOS CORPORALES, DE ABANDONO, ETC. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN LEVE, AISLAMIENTO PARCIAL, CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL	RETRASARLE O RECHAZARLE. BUSCAR FALSOS TRATAMIENTOS SUPUESTAMENTE ALTERNATIVOS
POSTRATAMIENTO	VUELTA A LAS PAUTAS NORMALES DE AFRONTAMIENTO, MIEDO A LA RECIDIVA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN LEVE	ANSIEDAD Y DEPRESIÓN GRAVE
RECURRENCIA	IGUAL QUE CUANDO EL DIAGNÓSTICO INICIAL, CON MÁS INTENSIDAD	ANSIEDAD Y DEPRESIÓN GRAVE
ENFERMEDAD PROGRESIVA	BÚSQUEDA FRENÉTICA DE OTROS TRATAMIENTOS	DEPRESIÓN
FASE TERMINAL	MIEDOS DE ABANDONO, DE PÉRDIDA DE CONTROL, AL DOLOR, A LO DESCONOCIDO Y ANTICIPACIÓN DE LA MUERTE	DEPRESIÓN

de la considerada normal. Un 47% cumplía criterios para un diagnóstico psiquiátrico, de los cuales lo más frecuente era un trastorno adaptativo con síntomas ansiosos o depresivos. Un 13% cumplía criterios de depresión mayor, un 8% trastornos orgánicos por complicaciones en el SNC y sólo un 11% presentaba un trastorno psiquiátrico previo de personalidad o de ansiedad. Estos datos nos indican que aproximadamente la mitad de los pacientes oncológicos presentan una adaptación proporcionada a la gravedad de la situación y que otra tercera parte presenta trastornos adaptativos de tipo ansioso-depresivo.

Una de las principales tareas será diagnosticar y tratar a los pacientes que presentan trastornos mentales que deterioran su funcionamiento psicológico, estimular sus capacidades adaptativas y reforzar los recursos socio-familiares a lo largo de la evolución de la enfermedad. En la tabla

1 se recogen resumidas las principales respuestas psicológicas al proceso evolutivo del cáncer. La adaptación del enfermo oncológico a su situación, y por tanto la aparición de trastornos psicológicos, depende de una serie de factores interrelacionados causantes de distrés o de equilibrio y que se resumen en la tabla 2.

A continuación abordamos el impacto y las consecuencias emocionales que representa el momento del diagnóstico para el paciente.

Tabla 2. Factores de riesgo y de protección para estrés emocional.

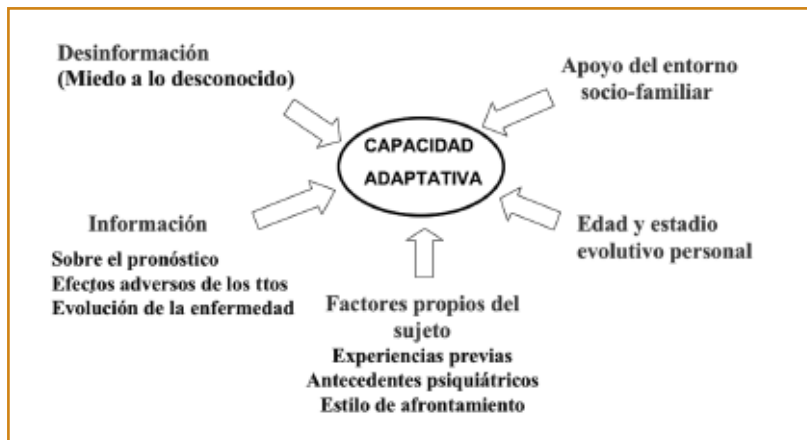
ALTO ESTRÉS EMOCIONAL	BAJO ESTRÉS
MENOR NIVEL SOCIOECONÓMICO	MAYOR
ANTECEDENTES PSIQUIÁTRICOS	NO
BAJO SOPORTE SOCIO FAMILIAR (Conflictos Conyugales)	ALTO
PESIMISMO ALTO	OPTIMISMO
NEUROTICISMO ALTO	BAJO
ENFERME. AVANZADA Y SINTOMÁTICA	MENOR
MALA CAPACIDAD PARA RESOLVER PROBLEMAS Y ELABORAR DUELOS	MEJOR

DIAGNÓSTICO

Enfrentarse al diagnóstico de cáncer representa una experiencia compleja, temida, angustiada y estresante para cualquier persona. Si la simple sospecha de padecer cáncer provoca una reacción inmediata de ansiedad, ser diagnosticado de cáncer produce una serie de sentimientos que en su inicio son de shock, confusión, negación, incredulidad... que darán paso a otros sentimientos como incertidumbre, tristeza, rabia, angustia, desamparo. Las reacciones ante el diagnóstico de cáncer y su afrontamiento varían de un paciente a otro dependiendo: de la conciencia que tiene de enfermedad, de su historia personal, del significado que de a la enfermedad, de las consecuencias de la misma y los recursos de afrontamiento que puede poner en marcha ante esta situación. (Figura 1)

El diagnóstico es uno de los momentos de mayor tensión y más difícil emocionalmente. Es el momento donde se confirma la sospecha y la persona se identifica con su papel de enfermo. Preguntas como ¿por qué a mí?, ¿por qué me pasa esto ahora?, ¿qué he hecho? suelen ser frecuentes en estos momentos.

Figura 1. Problemas psicológicos en el paciente con cáncer.



1. Fases adaptativas

Algunos autores, consideran que al igual que la enfermedad, el diagnóstico, no constituye un momento aislado, sino que es un proceso que incluye una serie de fases, con crisis que ocasionan distintos problemas a los que hay que enfrentarse.

- La que precede al diagnóstico: cuya duración y reacciones están determinadas tanto por variables sociodemográficas: edad, sexo, nivel social, nivel cultural, educación sanitaria etc., como por variables psicológicas asociadas con el miedo a la enfermedad. El temor a padecer un cáncer y el desconocimiento ante la aparición de los primeros síntomas, son factores capaces de retrasar esta etapa, aunque a menudo es el miedo el factor fundamental para retrasar la consulta.
- La de confirmación del diagnóstico: es cuando se comunica éste al paciente, independientemente que se le diga lo que tiene. Es el momento de mayor tensión puesto que es la confirmación de que su organismo no está funcionando correctamente y de que existe una alteración. Esto lleva aparejada dos conceptos fundamentales: La certidumbre de un límite temporal, de la muerte y la incertidumbre en cuanto al modo de desarrollarse la enfermedad. Estas ideas que casi siempre están presentes, constituyen un considerable elemento de desorden y de malestar psicológico. También es conocida esta fase como de shock, en cuanto que el diagnóstico de cáncer se asocia a muerte y pérdida de cualquier proyecto de futuro,

lo que no puede aceptarse de forma inmediata, ni de manera consciente y puede provocar estados de despersonalización, de irrealidad como respuesta al impacto sufrido.

- **Reconocimiento de la propia enfermedad:** se inicia esta etapa cuando el paciente cae en la cuenta de su situación real de enfermedad y de la necesidad de recibir tratamiento. También llamada de reacción por la angustia que produce el padecer una enfermedad que amenaza la vida; lo que produce una distinción entre él mismo y las ideas generales que puede tener acerca de la enfermedad, de la evolución de la misma y de los efectos de los distintos tratamientos que se aplican.

Se han descrito diversas fases adaptativas, según distintos autores que en ocasiones se solapan y que enumeramos a continuación.

2. Fases de Sporken

Desde que se conoce el diagnóstico hasta que se le comunica al paciente éste puede atravesar por una serie de fases definidas por Sporken. Estas fases cobran importancia en nuestro medio, donde no es habitual dar información sobre el diagnóstico de una enfermedad que eventualmente puede ser terminal.

1. **Fase de despreocupación o ignorancia.** El paciente aún no conoce el diagnóstico ni el alcance de la enfermedad, pero la familia sí con lo que puede aparecer la “conspiración de silencio” con un progresivo incremento de la incomunicación. En esta fase es la familia la que más ayuda psicológica necesita.
2. **Fase de inseguridad y temor:** Se caracteriza por la esperanza y expectativas de curación y a la vez por un miedo intenso. El paciente quiere salir de su incertidumbre y hace preguntas o comentarios a profesionales, familiares y amigos con el deseo, muchas veces, de que le aseguren que la enfermedad no es grave.
3. **Fase de negación implícita:** El paciente percibe o intuye que su enfermedad puede ser mortal o muy grave pero implícitamente lo niega para evitar enfrentarse a esa realidad. Trata de huir realizando planes nuevos, proyectando deseos de futuro... como mecanismo de defensa.
4. **Comunicación de la verdad:** El momento de comunicar al paciente su situación lo marca el propio paciente. En la información habrá de cuidarse el momento y la forma de comunicar la verdad.

Si el paciente conoce la verdad de su enfermedad, Sporken asume que éste recorrerá las fases o etapas adaptativas definidas por la Dra. Kübler Ross.

3. Fases de Kübler-Ross

Las etapas por las que pasa una persona ante un diagnóstico de cáncer, pueden ser similares a las descritas en el año 1969 por la Dra. Kübler-Ross cuando un individuo se enfrenta a la fase final de la vida.

La evolución a través de estas fases no tiene porque ser necesariamente secuencial, ni tampoco han de pasarlas todos los enfermos, aunque sistematizan de una manera muy precisa, el cúmulo de emociones por las que atraviesan los enfermos y sus familiares en estas situaciones.

Fase de negación–aislamiento

Surge como mecanismo de defensa cuando el enfermo conoce la gravedad de la enfermedad y se siente afecto de un posible mal incurable.

“Esto no puede ser cierto”.

“Se han equivocado en el diagnóstico”.

Actitud: Puede retrasar el inicio de medidas específicas. No debemos pelear contra la negación, evitando reforzarla con mentiras y estando siempre atentos a comentarios que faciliten la comunicación.

Fase de indignación–ira

Cuando la negación no puede ser mantenida es sustituida por la rabia, ira, resentimiento. El enfermo lucha contra lo inevitable y trata de encontrar a alguien o algo a quien culpabilizar de su estado. Puede ser dirigida hacia sí mismo, familiares o personal sanitario.

“¿Por qué a mí?”

“¡Dios mío! ¿Qué mal he hecho yo?”

Actitud: No percibir la hostilidad del paciente o su familia como un ataque personal, sino como una reacción esperable. No juzgarla, ni entrar en confrontación.

Fase de pacto–negociación

Si el paciente ha sido capaz de afrontar la realidad de su enfermedad se inician los pactos con Dios o con los hombres para retrasar los hechos (oraciones, promesas de cambios de vida, sacrificios personales...).

“Si me curo iré...”

“Si me pongo bien te prometo que...”

Actitud: Debemos ser tolerantes y respetuosos con las creencias de cada ser humano. En esta fase es frecuente la búsqueda de terapias alternativas; algunas pueden ser beneficiosas y conviene integrarlas en el plan terapéutico si el paciente así lo desea. Otras sin embargo son perjudiciales para la salud o la economía de la familia. En tal caso conviene informar adecuadamente del pronóstico y las alternativas de tratamiento.

Fase de depresión

Cuando el enfermo no puede escapar de la realidad que le toca vivir y se siente desbordado por la misma, sigue un pesar silencioso, preparatorio, en el que el enfermo llora pérdidas futuras y comienza a desprenderse gradualmente de lo que le rodea. Supone el inicio de la aceptación y en este sentido es adaptativa. Se manifiesta por cambios en los patrones vigilia-sueño, tristeza, silencio, aislamiento.

“¿Porqué ahora?”

“¿Se acaba aquí todo?”

Actitud: El paciente requiere un apoyo más intenso para facilitarle entrar en la fase de aceptación. Conviene facilitar la expresión emocional y detectar errores cognitivos que añaden sufrimientos evitables.

Fase de aceptación

En esta fase predomina un sentimiento de serenidad o tranquilidad en la que el paciente acepta su situación, su “destino” y se prepara para su fin. A partir de aquí surgen la estrategia de afrontamiento y comienza con la adaptación. No hay que pensar que este es un periodo feliz sino la resolución de un conflicto.

“He cumplido con mi misión”

“Ya puedo morir tranquilo”

Actitud: Acompañaremos al paciente para hacerle sentir que no se encuentra solo. En esta fase es posible comunicarse en profundidad acerca de sus miedos y preocupaciones. Es importante acompañar y escuchar en todo momento.

Los familiares, en ocasiones, atraviesan por las mismas fases de adaptación que el propio paciente y debemos estar atentos para tomar la actitud terapéutica adecuada.

Por tanto, la etapa diagnóstica en cáncer es trascendente en relación con la respuesta emocional del paciente, con la puesta en marcha de mecanismos y capacidades para afrontar la enfer-

medad tumoral (amenaza), los primeros tratamientos y los cambios vitales. Es fundamental destacar la importancia que tiene la primera información que recibe como determinante en la formulación de impresiones. Y que estas primeras impresiones generan esquemas de percepción difíciles de modificar. Así, la disposición, actitud y el comportamiento interactivo y facilitador del médico en las primeras visitas, pueden tener efectos importantes en la idea que se forme el enfermo acerca del apoyo y control que puede esperar del clínico, y percibir control de la enfermedad a través del mismo es una dimensión relevante en la experiencia de control en cáncer, estando relacionada con diversas áreas de la adaptación.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN EL DIAGNÓSTICO

Cuando un oncólogo se reúne por primera vez con un paciente recién diagnosticado de cáncer o bien detecta un empeoramiento en la evolución de la enfermedad de un paciente en seguimiento, se verá obligado a comunicar a esa persona una serie de detalles como el pronóstico de la situación actual, si se precisa un tipo concreto de tratamiento y que efectos adversos puede conllevar, problemas derivados de la evolución previsible de la enfermedad, riesgo de transmisión a la descendencia de la predisposición al cáncer... Todo ello requiere emplear el tiempo suficiente con la claridad y la precisión apropiada a cada caso para que el paciente consiga tener una idea clara de lo que le está ocurriendo.

Un ejemplo sencillo de cómo intervienen múltiples factores en la asimilación del diagnóstico en cada individuo, se observa cuando ante un cuadro con un mismo pronóstico y tratamiento aparecen reacciones adaptativas completamente opuestas.

Pronóstico

El pronóstico en los distintos tipos tumorales puede variar enormemente. Esta realidad es un elemento clave que condiciona el grado de amenaza inmediato al que está sometido el individuo. No obstante, una reacción paradójica ante una situación de buen pronóstico o mal pronóstico debe alertarnos para localizar el elemento o elementos responsables de esa tendencia. La evolución natural de los distintos tumores puede tener muy diferentes patrones y son cada vez más prolongados por la intervención de los nuevos tratamientos. Aparte del paciente recién diagnosticado y dentro de que la evolución de la enfermedad puede ser muy variable, hay momentos críticos en los que el paciente se enfrenta a un mayor grado de estrés: la recaída o el momento en que la enfermedad se hace incurable. En estas situaciones se observan reacciones proporcionales a la gravedad del proceso pero también condicionadas por la experiencia

previa de los tratamientos recibidos y las expectativas creadas previamente por sus médicos. En este sentido parece sensato hacer partícipe al paciente del riesgo de recaída cuando éste existe y haber comentado en repetidas ocasiones previamente que en dicho caso pudieran existir nuevas opciones terapéuticas a su medida. De esta forma la adaptación a esa nueva situación suele ser más sencilla (es lo que se suele denominar establecer una alianza terapéutica).

De la misma manera, puede ser apropiado comentar con el paciente aquellas situaciones médicamente previsibles que conlleven un deterioro de la autonomía o imagen corporal en el curso de la enfermedad. Explorar sus reacciones y prepararle para lo inevitable suele dar mejor resultado que enfrentarse a ello sin previo aviso.

Tratamiento

Existen múltiples posibilidades de tratamientos oncológicos activos ya sean con intención curativa o paliativa y frecuentemente requieren de colaboración entre varios especialistas. Resulta importante aclarar al paciente y familia cual es la intención del tratamiento. Una vez el paciente ha accedido a someterse a ellos puede comenzar a sufrir sus efectos secundarios. Estos dependerán fundamentalmente del tipo de terapia y con bastante frecuencia pueden ser de suficiente intensidad como para comprometer la adhesión terapéutica.

Los pacientes verán limitada su autonomía o su imagen corporal en muchos casos por los efectos adversos aparejados a dichos tratamientos como:

- Quimioterapia (alopecia, náuseas y vómitos, astenia, parestesias, mucositis, diarrea, disfunciones sexuales,...).
- Hormonoterapia (disfunciones sexuales, síntomas perimenopáusicos, ganancia de peso, náuseas y vómitos...).
- Radioterapia (irritación y esclerosis dérmica, mucositis, diarrea, cistitis...).
- Cirugía (intervenciones mutilantes como mastectomía, laringuectomía, amputaciones de miembros, amputación abdominoperineal...).

Algunos de estos efectos son transitorios o existen alternativas para aminorar su repercusión, pero es aconsejable comentar y educar al paciente acerca de la posibilidad de que aparezcan y explicar su importancia relativa para reforzar su adhesión al tratamiento.

Los cambios terapéuticos en el campo de la Oncología están introduciendo aspectos nuevos a tener en cuenta sobre la tolerancia de los tratamientos por parte de los enfermos:

- Existen nuevos esquemas de quimioterapia como la semanal para mejorar el perfil de toxicidad de los esquemas clásicos cada 3 semanas.
- Gracias a nuevos medicamentos dirigidos a minimizar la toxicidad de la quimioterapia se puede alcanzar una mayor calidad de vida de los enfermos.
- Los avances terapéuticos vendrán de la mano de nuevos fármacos dirigidos a dianas moleculares (“targeted molecules”) que harán que los tradicionales patrones de eficacia y toxicidad cambien.

No obstante, las disrupciones que origina un tratamiento en la vida del enfermo no siempre se asocian a sus efectos adversos y hay que tener en cuenta que existen otros elementos alrededor del tratamiento que pueden originar problemas para él, por ejemplo: el tiempo de espera en el Hospital necesario para recibir los tratamientos, la interferencia con el trabajo, tareas cotidianas o las relaciones familiares, o simplemente las dificultades propias del traslado al centro sanitario.

Personalidad Previa

Las reacciones del sujeto a su enfermedad vendrán condicionadas por factores propios como la personalidad previa y su estilo de afrontamiento a situaciones estresantes, el entorno cultural de donde procede, el arraigo de convicciones religiosas y aspectos espirituales y/o el significado conferido a la enfermedad. Una experiencia positiva o negativa previa en relación con el cáncer influirá generalmente en el mismo sentido y por supuesto, trastornos psiquiátricos previamente diagnosticados pueden agravarse tras la aparición de la enfermedad.

Debemos tener en cuenta los distintos momentos del desarrollo individual en que aparece la enfermedad, pues analizar este aspecto nos permite situar en contexto y entender mejor muchos de los trastornos adaptativos que padece el enfermo oncológico y además permite anticiparnos a problemas que pueden precisar de intervención.

Clásicamente los problemas observados en cada segmento de edad se agrupan en cinco áreas: alteraciones de las relaciones interpersonales, derivados de relaciones de dependencia tras el diagnóstico, por discapacidad, por alteración de la imagen corporal y relacionados con problemas existenciales. Estas consideraciones siempre deben supeditarse al contexto sociocultural de donde procede el sujeto para ser interpretadas correctamente.

Apoyo socio-familiar

Dentro de las consideraciones relativas al apoyo sociofamiliar hay que señalar la importancia de identificar al cuidador principal y de conocer el entorno familiar y las amistades. Para ello

también es interesante indagar en cuestiones profesionales, de tiempo libre u otros intereses asociativos. Por otro lado, se deben identificar a las personas que dependen directamente del paciente y que se verán afectadas por la nueva situación de éste.

El apoyo prestado puede ser de muy diversos tipos y en cada caso se requerirá más de uno que de otro (informativo, afectivo, económico-logístico, reafirmativo..). Las necesidades de cada individuo son diferentes y pueden variar en el curso de la enfermedad, de manera que la percepción de la amenaza o los mecanismos de defensa y adaptación nos van dando claves para una intervención sociofamiliar proporcionada a las necesidades de cada momento. Además del tipo de apoyo y de las necesidades propias de cada persona, puede ocurrir que un entorno bien representado y que proporcionaba una vida de relación satisfactoria antes del diagnóstico se vea enrarecido por cambio en la dinámica de las relaciones tras caer esa persona enferma.

MODELOS ASISTENCIALES

La tarea de “atender” a otro ser humano nos pide a veces una entrega que entra en conflicto con algunos de nuestros intereses personales. Por ejemplo:

- Deseo de ayudar al paciente sin límite frente a disponibilidad, horario limitado y deber de gestionar los recursos con equidad.
- Deber de asistir al enfermo frente a situaciones temidas en las que preferiríamos no estar.
- Importancia del rol profesional en nuestra vida frente a choque con otros roles importantes que asumimos (padres, hijos, esposos..).

Al responder a estas cuestiones, cada uno de nosotros, nos configuramos no en un plano teórico, sino en nuestros actos cotidianos de modo que interpretamos nuestro papel social y nos adaptamos a él; delimitamos lo que estamos dispuestos o no a hacer, hasta que punto nos implicamos emocionalmente, o si deseamos complacer los requerimientos que se nos plantean.

Estas configuraciones podemos agruparlas en “modelos” de comunicación asistencial, que condicionan nuestro comportamiento en una entrevista clínica.

- **Modelo técnico:** Concibe a los profesionales como “técnicos puros” en la recogida de datos, restando valor a lo que no sea objetivo. La objeción principal es que nuestra toma de

decisiones se apoya también en elementos subjetivos y consideraciones éticas. Por otra parte, el paciente desea ser tratado como un ser humano y por un ser humano.

- **Modelo paternalista:** El profesional, desde su autoridad, interpreta los hechos (generalmente en sentido tranquilizador) y aconseja. Transmite a los pacientes sus propias convicciones morales. No tolera discusión sobre sus opiniones (“el médico soy yo”). No respeta el principio de autonomía.

Conlleva dos riesgos:

- Infantilización (pacientes poco adultos que buscan profesionales paternalistas).
- Obstinación terapéutica: Con imprudencias o errores por no asumir que el paciente no acaba de “ir bien”.

- **Modelo de camaradería o amistad:** Busca un clima de cordialidad y franqueza a expensa de reducir los contenidos profesionales. Pierde la distancia terapéutica que nos permite analizar con objetividad los problemas que nos consultan y sacar conclusiones (aunque sean dolorosas) útiles para el paciente.

- **Modelo contractual:** Entiende al paciente como ser autónomo, con sus propias creencias y valores que se respetan. Se le ofrece un servicio desde la distancia terapéutica, buscando preservar, restituir o mejorar la salud o calidad de vida. En este modelo nos movemos en el “*Counselling o Relación de Ayuda*” .

ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: SOPORTE EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN

Los pacientes que padecen una enfermedad oncológica necesitan expresar sus preocupaciones, sus miedos, sus dudas... con alguien que sepa escuchar, que facilite que el paciente se exprese, para de forma gradual, a su ritmo, ir adaptándose a la situación y a la comprensión de lo que está pasando.

Para eso es preciso crear un espacio para un soporte emocional donde se le ayude al diálogo, la escucha activa, y la comunicación, facilitando la adecuada resolución de las fases de adaptación a la situación en que se encuentre.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial y uno de los instrumentos básicos en Oncología. Un objetivo primordial es conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarlo en el proceso de adaptación a su nueva realidad, con sinceridad y respetando el principio de autonomía.

Esto va a permitir:

- Aumentar la participación y satisfacción del paciente.
- Disminuir el estrés del paciente mejorando su calidad de vida.
- Aportar confianza mutua, seguridad y el acceso a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a si mismo.
- Dar a la interrelación profesional / paciente una naturaleza terapéutica.

En la atención a la familia es imprescindible la comunicación, porque una familia que recibe una correcta información, educación para la salud, asesoramiento en los cuidados y un apoyo emocional adecuado, además de disminuir el estrés, realiza los cuidados del paciente de un modo más eficaz.

Igualmente una comunicación adecuada facilita el trabajo en equipo de los profesionales y disminuye el desgaste de los mismos.

Hay una serie de errores, más o menos frecuentes, que habitualmente son los que interfieren en la comunicación con el paciente y entre ellos cabe destacar:

1. Medidas verbales (mentiras, silencio, tecnificación) y no verbales (distancia, prisa, huida).
2. El paternalismo: "no se lo diremos".
3. El olvido del paciente como sujeto activo, como el interlocutor más capacitado para escoger ritmo, tiempo, espacio y forma de comunicación. Este olvido conduce a la infantilización y a la presencia de intermediarios.
4. La concepción de la información-comunicación como un acto único, unidireccional y ritual: "ya veremos lo que le decimos" o "ya se lo dijimos" y muchas veces identificada con la brutalidad y la falta de esperanza: "si se lo decimos no tendrá esperanza".

Se impone pues, una reflexión profunda sobre la información y comunicación con los enfermos y familiares, que debe basarse en una serie de constataciones:

1. Los enfermos "saben" en su mayoría en que situación se encuentran, tomando datos de su propio estado (deterioro progresivo) o datos distintos de su realidad (otros enfermos, tratamientos similares).

Es cierto que la adaptación emocional a esta situación es variable y se dan situaciones de negación, pero es incuestionable que actualmente, muchos enfermos disponen de datos suficientes, implícitos o explícitos sobre su situación real.

2. Los enfermos "quieren saber" o, cuanto menos disponer de datos básicos sobre las causas de su estado. Así se ha observado que un porcentaje alto de pacientes (85%) expresan su deseo de conocer acerca de su proceso y su pronóstico.
3. Que la información-comunicación, asociada a un compromiso de soporte y el énfasis en los aspectos positivos (control de síntomas, disponibilidad del equipo), son elementos terapéuticos fundamentales. Favorecen la adaptación del enfermo y su familia a la situación.

La comunicación en Oncología gira sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí:

- La información, básica para elaborar el diagnóstico, tratamiento y participación del paciente en la toma de decisiones.
- La relación asistencial, la planteamos desde en modelo de relación de ayuda o counseling.

1. Información

Como hemos mencionado de ser una actividad menor y olvidada, la información, ha pasado a un primer plano de importancia, pues su correcta ejecución afecta al paciente en su grado de satisfacción, calidad de vida, prevenir estrés y una mejor adherencia al tratamiento. (Tabla 3)

Tabla 3. Información en la práctica clínica.

- Todos intuyen lo que está sucediendo.
- La cuestión no es "si decir o no decir", la cuestión es "cuándo y cómo decir".
- El paciente no pregunta lo que no quiere saber.
- No comprometer la relación con el enfermo prometiendo no decir nada.
- La verdad tiene un amplio espectro con un extremo devastador y otro más suave. El enfermo siempre prefiere el suave.
- El objetivo es hacer el proceso más fácil y no aplicar el dogma de decir siempre la verdad.

1.1. Derecho a la información.

Todo enfermo tiene derecho a recibir información clara y objetiva de su enfermedad, tratamiento y pronóstico, derecho que recoge la Ley de la Sanidad Española (BOE 102, 29/4/1986): *“A que se le dé, en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal o escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”* y en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente (BOE 41, 14/11/2002).

1.2. Decir o no decir la verdad

Las discusiones sobre la conveniencia o no de manifestar la verdad al enfermo, no han alcanzado nunca una unanimidad de criterios. Defensores o adversarios de una información verídica, proponen argumentos para defender sus tesis. Pero esta cuestión no debe de ser la que nos preocupe, porque además queda resuelta si lo que nos planteamos es ¿Cuanto está dispuesto el paciente a saber en cada momento de su situación?. La marcha normal de los acontecimientos y la más conveniente es aquella en la que el paciente no tenga que enfrentarse con una pérdida masiva, sino con una serie de desilusiones, cada una de la cuales puede superarse si se le guía convenientemente antes de que se vea enfrentado con la siguiente.

La verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian. Decir la verdad no es incompatible con la esperanza y va a favor del respeto al principio ético de autonomía del enfermo. Desde el punto de vista legal existen dos excepciones a la obligatoriedad de informar al enfermo:

- Los menores de edad o discapacitados psíquicos en cuyo caso se informa a los padres o tutores legales.
- El llamado “privilegio terapéutico” según el cual el médico puede omitir una información si esta supone un riesgo para el paciente (trastornos psiquiátricos graves, riesgos o intentos previos de suicidio...). En tal caso excepcional el médico debe reflejar en la historia clínica el motivo por el que ejerce dicho privilegio.

De igual manera el enfermo tiene derecho a no ser informado si así lo expresa (Destacar, otra vez, que únicamente un 10% de los pacientes no quiere hablar de su enfermedad ni desea información).

1.3. Conspiración de silencio

Es aquella situación en la que se le niega al enfermo la verdad que él está dispuesto a asumir. Es frecuente que los familiares piensen que es mejor que su ser querido ignore que padece una

enfermedad potencialmente incurable y por tanto hay que evitar que lo sepa. Esta actitud se produce por varias razones:

- **Intento de autoprotección.** La familia también tiene sus miedos, sus temores y sus dificultades para mantener una comunicación sobre este tema con el paciente. La familia “no puede” hablar con el enfermo.
- **Por un falso proteccionismo** se le niega al paciente la posibilidad de hablar y expresar sus sentimientos con respecto a su situación para evitarle sufrimientos o por el temor a su reacción al conocer la verdad (depresión, intento de autólisis...).
- **Nuestro entorno socio-cultural** a diferencia del anglosajón también refuerza esta actitud.

La familia no puede prohibir a los profesionales hablar con el enfermo del diagnóstico y pronóstico, ni negarle la verdad si éste se lo pide abiertamente.

Se produce a veces una situación de mutuo engaño o doble silencio en la que el paciente sabe o intuye su diagnóstico e interpreta el ocultismo en la familia como un gesto bienintencionado.

Esta actitud puede resultar adaptativa en fases iniciales, sin embargo, conforme avanza la enfermedad, el doble silencio se vuelve insostenible; genera incomunicación que añade sufrimiento en forma de aislamiento.

Romper una conspiración de silencio supone pedir un cambio importante a la familia. Antes de hacerlo conviene reforzar la buena intención que motiva su actitud proteccionista. Explicaremos que este mecanismo, ya no es útil si el paciente ha manifestado su necesidad de hablar de su situación.

Cuando la familia se aferra a la conspiración de silencio, convendrá establecer momentos a solas con la familia (entrevistas) y con el enfermo, permitiendo que éstos puedan preguntar. Se pueden demorar las respuestas hasta que la familia comprenda que el enfermo necesita hablar de sus necesidades y temores.

Hay casos en que la familia quiere hablar con el enfermo pero se siente incapaz de hacerlo; una alternativa es proponerle hablarlo próximamente con el profesional delante.

1.4. Comunicación de malas noticias

Las malas noticias en Oncología son aquellas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir.

Informar y comunicar estas noticias es tarea del médico, acompañar y ayudar al paciente y su familia en el proceso de adaptación es tarea de todo el equipo que en todo momento debe conocer el grado de información que tiene el enfermo y su familia.

En situaciones especialmente difíciles, debido a la sobrecarga afectiva que implican, como son aquellas en que se comunica un pronóstico desfavorable, es aconsejable proporcionar la información de modo secuencial:

- Estar absolutamente seguro de lo que se informa.
- Buscar el lugar y el momento adecuado, tanto para el paciente como para el profesional.
- Averiguar lo que el paciente *sabe*, lo que *quiere saber* y lo que *está en condiciones de saber* en ese momento.
- Esperar a que el enfermo pregunte (facilitar el que pregunte)
- Extremar las habilidades de comunicación no verbal.
- Graduar la información.
- No decir nada que no sea verdad. Mentir disminuye la confianza y dificulta negativamente la comunicación.
- No establecer límites ni plazos.
- No quitar nunca la esperanza. Informar al paciente no la destruye, sobre todo si se acompaña de una relación de ayuda en esta fase de la vida.
- Comunicar la probabilidad de la noticia negativa siempre acompañada de posibilidades de afrontamiento.
- Comunicar la noticia negativa con empatía. Es muy importante que el paciente sienta que se entiende su sufrimiento.
- Hacer hincapié en la disponibilidad de recursos para aliviar el sufrimiento y potenciar al máximo el bienestar, con frases como ("haremos cuanto podamos para que se encuentre mejor de sus molestias").
- Enfatizar asimismo la accesibilidad de la asistencia ("pasaré cada día", "llámeme si tiene alguna duda o problema"). Asegurar que en cuanto surja una nueva necesidad, se le dará la mejor solución disponible.

La esperanza puede concretarse en expectativas de remisiones, estabilizaciones, etapas de bienestar, control de algún síntoma, ausencia de sufrimiento físico en los momentos finales...

Conforme avanza el proceso de adaptación del enfermo hacia la fase de aceptación, las esperanzas se vuelven más realistas. Conviene mantener firme la convicción de que siempre podemos hacer algo, incluso en la agonía o en el duelo.

1.5. Situaciones especiales

Parte del trabajo clínico con los pacientes es proporcionar una información precisa, real y adecuada con respecto al tratamiento y pronóstico de la enfermedad con el fin de que el paciente sea capaz de emitir su consentimiento y constituye la máxima expresión de autonomía individual, colocando al paciente en el centro de la toma de decisiones.

El consentimiento informado, consiste “En la explicación a un paciente atento y competente, de la naturaleza de la enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para solicitarle su aprobación para ser sometido a dichos procedimientos. La información suministrada al paciente ha de ser comprensible y no sesgada, no debe haber coacción y el médico no debe beneficiarse de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente”.

En el cuidado de pacientes con algún tipo de alteración en el ámbito mental, como puede ser los pacientes con demencia senil, trastorno bipolar severo, esquizofrenia, drogodependencias, alcoholismo..., se generan tensiones entre los diferentes principios éticos; ya que son personas crónicamente deterioradas con múltiples incapacidades y con una enfermedad y/o situación mental prolongada en su evolución. Además, los derechos e intereses de los pacientes, con frecuencia se mezclan y entran en conflicto con las necesidades de sus familiares y/o cuidadores.

Se han propuesto una serie de estrategias para determinar que pacientes, con trastornos mentales, son competentes para dar su consentimiento informado:

- Capacidad de Elección: Debe evidenciarse que se ha efectuado una elección respecto a una propuesta de tratamiento. En esta fase deben valorarse situaciones en las que este tipo de pacientes esta mutista, maníaco, presenta un trastorno formal del pensamiento grave o una agitación psicomotriz.
- Capacidad de Entendimiento: Existe una capacidad probada en el paciente para entender las características del procedimiento que se le propone y sus implicaciones.
- Razonamiento: Capacidad para manipular la información racionalmente.
- Apreciación: Incluye elementos afectivos y cognitivos de la vida psíquica, para que exista capacidad de consentimiento.

En la mayoría de los casos no es necesario un profesional de salud mental para determinar la capacidad del paciente en la toma de decisiones. Todos los profesionales deben ser capaces de saber si un paciente está capacitado o no, aunque en algunos casos los profesionales de salud mental nos pueden ayudar a determinar dicho apoyo en los casos difíciles.

Por tanto, los **Principios básicos** para una información y comunicación eficaces son:

- a) La información en si misma carece de valor si no implica beneficios para el paciente. El enfermo con mayor volumen de información no es necesariamente el más adaptado.
- b) La información ha de proporcionarse de modo gradual. No se debe dar más información de la necesaria en cada situación o etapa.
- c) En todo momento se deben observar las reacciones del paciente a la información y atender las necesidades que esta provoque, acompañándola con provisión de recursos para afrontarla.

2. Relación de ayuda (Counseling)

La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas, sin embargo las situaciones difíciles en oncología como el diagnóstico, recaída y el proceso de morir, evocan en los cuidadores reacciones emocionales que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente o su familia.

Si no se recogen a tiempo las peticiones de ayuda que solicita una persona enferma, es probable que se encierre en sí misma dificultando la comunicación y entrando ésta en un *aislamiento* (que no debe confundirse con *aceptación*).

Establecer una comunicación es un acto que conlleva dos aspectos inseparables: transmitir información y establecer una relación. Es importante conocer el papel de la comunicación en la relación de ayuda.

En Oncología es importante tener conocimientos y habilidades de comunicación y capacidad para enfrentar problemas y resolver el estrés. Un profesional que consiga controlar los síntomas del paciente pero no tenga habilidades para comunicarse con él, difícilmente podrá ayudarle durante la enfermedad.

La relación de ayuda (counseling) es un estilo de relación entre el profesional sanitario, el paciente y su familia que pretende mejorar la salud o calidad de vida del enfermo cuidando al profesional. (Tabla 4)

Tabla 4. Sugerencias para una comunicación eficaz.

- **Empatizar.** Ponerse en el lugar del enfermo
- **Escuchar activamente.** Percibir lo que el enfermo sabe y quiere saber.
- **Reflejar:** Dar muestras de que se ha comprendido.
- **Preguntas abiertas** para facilitar la comunicación. Pueden ser cerradas cuando se precise concretar la información.
- **Mantener la mirada.** Da sensación de confianza.
- **Contacto físico** y proximidad. Coger la mano. Sentarse junto al enfermo...
- **Respetar los silencios.** Saber esperar.
- **Personalizar:** "Cada paciente es único".
- **Facilitar la expresión de emociones.**
- **Graduar la información negativa.** Acompañar las malas noticias de recursos para ayudar a asimilarlas.
- **No mentir.**
- **Reforzar** las actitudes positivas en el enfermo y la familia.
- **Sugerir** en vez de imponer.
- **Congruencia y coherencia informativa** (paciente, familia, profesional sanitario)
- **No juzgar.** Los juicios de valor interfieren.
- **Evitar la sobreprotección.**
- **Proporcionar esperanza** (siempre hay algo que hacer).
- **Pedir ayuda al especialista** en estrategias específicas.

Su método, basado en el modelo cognitivo y en la teoría general de la comunicación, conlleva la adquisición de tres tipos de habilidades:

1. Habilidades de comunicación.
2. Habilidades emocionales (intrapersonales o autocontrol emocional, e interpersonales).
3. Habilidades de motivación para el cambio.

En los apartados siguientes desarrollamos algunos de estos conceptos, dejando otros que se amplían en otros capítulos de este libro.

2.1. Habilidades en la comunicación

"El tiempo no es una cuestión de longitud sino una cuestión de profundidad" (Cecily Saunders).

a. Empatía

Es la capacidad de conectar con el sentir de otro, de ponerse en su lugar. Es preferible transmitir empatía de modo no verbal y evitar frases hechas como "te comprendo".

Errores frecuentes que se producen al intentar empatizar:

- Quitarle importancia a su situación cuando para el enfermo realmente la tiene. "No te preocupes" (deslegitimamos sus sentimientos).
- Contraargumentar. "Pues anda que yo..." "Que va, eso no es así".
- Dar consejos prematuros y no solicitados. "Lo que tienes que hacer es...".
- Interpretar sus emociones. "A ti lo que te pasa..."

Es importante integrar los sentimientos y miedos para poder afrontar estas situaciones. No debemos confundir empatía con sobreimplicación; si se vive cada caso como una pérdida personal y propia no podremos acompañar al enfermo y su familia desde una relación de ayuda.

b. Comunicación no verbal

Tiene un interés excepcional ya que más del 50% de lo que transmitimos en la comunicación es no verbal. Incluye:

- Aspectos no relacionados con la palabra
 - Mirada (horizontal).
 - Expresión de la cara.
 - Movimientos de la cabeza.
 - Sonrisa.
 - Postura del cuerpo.
 - Gestos de las manos.
 - Distancia / proximidad.
 - Contacto físico.
 - Apariencia personal.
- Aspectos relacionados con la palabra: Volumen, tono, fluidez, duración, velocidad, claridad...

Si la comunicación verbal y la no verbal dicen lo mismo aumenta la eficacia de la comunicación. Si se contradicen, la comunicación "chirría", se deteriora la relación y prevalece lo no verbal.

c. Escucha activa

No es lo mismo oír que escuchar. Oír es un acto pasivo mientras que la escucha es activa. Conviene escuchar: lo que dice el enfermo, como lo dice y que quiere decir. La escucha activa

consiste en “escuchar” y “reforzar” (al paciente / familia) mediante aspectos verbales y no verbales para facilitarle que continúe la comunicación.

d. Refuerzo

Es una habilidad de la comunicación que pretende estimular las conductas positivas del paciente. Es necesario que el paciente perciba la relación causa - efecto entre su conducta y el refuerzo de la misma. Al reforzar habitualmente las conductas positivas de nuestros pacientes, sus familiares o el resto del equipo estamos aumentando su autoestima y mejorando la relación.

e. Preguntar, iniciar y/o continuar una conversación

Es importante crear un espacio en el que el paciente, si quiere, pueda hacer sus preguntas. Para ello se necesita tiempo y un entorno adecuado. Las preguntas que haga el profesional deben ser inicialmente abiertas para no cerrar prematuramente un tema de conversación:

“¿Qué sabe de su enfermedad?”

“¿Qué le preocupa?”

Posteriormente algunas preguntas serán cerradas en determinadas circunstancias que lo precisen (Necesidad de concretar una información).

f. Asertividad

Es la capacidad de defender nuestros intereses y opiniones frente a los demás sin agresividad. El estilo de comunicación asertivo resulta fundamental en las situaciones de conflicto con el paciente, la familia y el equipo. Es la base de la negociación.

g. Comunicación en situaciones de conflicto (Tabla 5)

Comprende las habilidades sociales que pueden mejorar nuestra efectividad en la entrevista clínica y relación de ayuda. Tales como:

- Decir que no.
- Cambiar de tema.
- Cortar la conversación.
- Hacer o recibir una crítica.
- Afrontar una reacción de hostilidad

2.2. Habilidades emocionales. Autocontrol

Ante un estímulo existen tres niveles de respuesta interrelacionados: nivel cognitivo (lo que pienso), nivel fisiológico (lo que siento) y nivel motor (lo que hago).

Tabla 5. Recomendaciones ante una reacción de hostilidad.

- No tratar inicialmente de calmar al enfermo.
- Reconocer su irritación y hacerle ver que entendemos su malestar.
- Esperar a que exprese su enfado, si es posible buscar un espacio apropiado.
- Hablar con tomo calmado y volumen bajo, nunca elevar la voz más que el paciente para hacerse oír.
- No argumentar sobre lo que debería o no debería hacer el enfermo.
- No avergonzarlo por su mal comportamiento cuando lo perciba.
- No “tragarnos” nuestras emociones. Expresar nuestros sentimientos pidiendo que en situaciones sucesivas se conduzca de otra manera.
- Si percibimos que no podemos afrontar la situación, pedir ayuda.

En cada uno de esos niveles, ante una situación de amenaza ansiógena, existen una serie de alteraciones. Las habilidades emocionales irán encaminadas a disminuir dichas alteraciones en el paciente/familia, y en el profesional (autocontrol emocional).

Queremos centrarnos en este aspecto, el autocontrol emocional, que es una medida para prevenir el desgaste profesional. Pero queremos destacar que las mismas habilidades que podemos aplicarnos a nosotros mismos, son aplicables al paciente y su familia, para lo cual es recomendable una formación en Counseling.

Los niveles de la respuesta ante un estímulo ansiógeno o de amenaza son:

- **NIVEL COGNITIVO.** La forma en la que interpretamos una situación condiciona el que nos sintamos capaces de manejarla o desbordados por ella.

Existen una serie de errores cognitivos (apreciaciones erróneas de la realidad) en los que podemos incurrir los profesionales sanitarios que disminuyen la autoestima, contribuyendo al desgaste profesional o “síndrome del cuidador quemado” (Burn out) y empobreciendo los resultados de la comunicación.

- **NIVEL FISIOLÓGICO.** Es la respuesta de nuestro organismo ante las situaciones de estrés que se viven con ansiedad y que pueden aliviarse con técnicas de relajación o fármacos.

- NIVEL MOTOR. Es el comportamiento de la persona ante una situación que viene condicionada por los dos niveles anteriores y que a su vez puede influir en éstos.

Hay comportamientos que pueden condicionar una sensación fisiológica más grata y un pensamiento menos negativo hacia el enfermo o la familia:

- Potenciar la realización de actividades gratificantes.
- Reforzar los hábitos beneficiosos.
- Modificar conductas dañinas.
- Facilitar el contacto con recursos sociosanitarios disponibles para solucionar carencias concretas.
- Entrenar habilidades de negociación para pedir cambios al entorno.

Como es fácil entender, aprender a utilizar todos estos consejos requieren de un entrenamiento, y de una actitud activa y positiva de los profesionales para mejorar las técnicas de comunicación. Debemos de resaltar además, que si eliminamos o disminuimos de nuestra práctica diaria situaciones de estrés estaremos mejorando nuestro desarrollo personal.

REALIDAD DIARIA

A lo largo de todas y cada una de las fases del proceso evolutivo oncológico, la información sobre la enfermedad y la participación en la toma de decisiones constituyen recursos para el control y adaptación psicológica. La información permite precisar la amenaza y los medios de que se dispone para hacerla frente, eliminar el miedo a lo desconocido y prepararse de forma anticipada, demostrando sus efectos beneficiosos como instrumento de afrontamiento para percibir control en salud.

La gran mayoría de las personas desearían ser informadas en el supuesto de padecer un proceso tumoral. Sin embargo este deseo de información disminuye cuando se trata de comunicar el diagnóstico de cáncer a un familiar que padece la enfermedad. En este caso prevalece más un sentimiento de protección y cuidado, así como una gran carga de ansiedad que hace que el familiar no quiera que el paciente conozca la verdad de su diagnóstico. Sin embargo, los pacientes que sufren cáncer tienen deseo y necesidad de ser informados sobre el diagnóstico y la enfermedad que padecen. Presentan exigencias intensas de información tranquilizadora, que se les presenta dentro de un contexto de apoyo emocional y en función de diferentes variables sociales y psicológicas.

Por otro lado, el hecho de que se de información aun específica, no quiere decir que esté bien dada, ni que los pacientes se hayan enterado o estén conformes con la información recibida. De hecho, aproximadamente la mitad de los pacientes oncológicos se sienten insatisfechos con la información transmitida. En países anglosajones como el Reino Unido y EEUU con una enorme cantidad de información formal que se suministra, cerca del 60% de los pacientes oncológicos no se encuentran satisfechos con la información recibida y les hubiera gustado tener más tiempo de charla con su oncólogo.

Si analizamos el problema esencial al que se ve enfrentado el oncólogo, decidir si ha de informar y que ha de informar en cada caso, parece sensato pensar que estas decisiones no se dejan al azar ni a la rutina. Los estudios al respecto son poco precisos y señalan que la decisión de informar se toma tras la evaluación de las características personales de los pacientes, en especial de la condición física y psicológica. Los estudios también señalan que el diagnóstico específico es más fácilmente desvelable cuando el paciente se encuentra en un estadio inicial de una nueva situación o cuando se trata de un tipo de tumor con alta probabilidad de curación. No obstante, se apunta cierta necesidad de revelar un diagnóstico de mal pronóstico de un proceso oncológico, a fin de poder hacer aceptables los tratamientos propuestos, con efectos colaterales potencialmente agresivos y desagradables. Por último, otras características a tener en cuenta y que con frecuencia se señalan son la edad, creencias religiosas, nivel de educación o incluso la misma personalidad del paciente o el ambiente familiar.

En relación con la conducta del paciente y su demanda de información, se sabe que existe variabilidad intra e interindividual de la cantidad de información que en un momento dado cada paciente está dispuesto a conocer, y ello regula las conductas activas en la búsqueda de información y la probabilidad de obtenerla. Hay datos que indican que los pacientes “vigilantes” demandan más información al principio del proceso. También se ha evidenciado que los pacientes (al igual que los clínicos) con mejor diagnóstico y pronóstico prefieran y busquen más información detallada y que disminuya progresivamente sus preferencias por la información cuando empeora el tipo y/o estadio del tumor.

Por su parte, la participación en la toma de decisiones médicas resulta claramente una cuestión de preferencias por el control compartido de la enfermedad, en donde lo relevante tiene que ver con el clima afectivo en el que se produce la consulta. Así, es frecuente que los pacientes deseen información sobre las diferentes opciones de tratamiento; pero la proporción de pacientes que prefieren tomar la decisión final es bastante menor. Incluso hay determinadas

personas que prefieren que todo el proceso, información decisión final, este en manos del médico. Sin embargo, independientemente de las preferencias, el ajuste psicológico y adaptación del paciente después de una toma de decisiones complejas mejora cuando el comportamiento del médico expresa empatía, permite el tiempo suficiente para que el paciente asuma el diagnóstico, proporciona información y estimula estrategias que ayuden a pensar, garantizando la continuidad de la atención.

CONCLUSIÓN

La intensidad y naturaleza de los trastornos adaptativos que se aprecian en el enfermo oncológico emergen en el momento del diagnóstico y evolucionan de muy diversa forma a lo largo del proceso. La interacción de factores internos y externos al sujeto tan variados como creencias sobre la enfermedad, información recibida de los médicos acerca del pronóstico y evolución del proceso, edad a la que aparece la enfermedad o el apoyo sociofamiliar disponible serán claves para entender la repercusión psicológica en cada momento de la enfermedad.

De esta manera, identificar los elementos que se deben reforzar o aquellos que se deben cambiar será la manera de intervenir para ayudar al enfermo en su nueva situación.

Cuando un oncólogo se reúne por primera vez con un paciente recién diagnosticado de cáncer, se verá obligado a comunicar a esa persona una serie de detalles como el pronóstico de la situación actual, si se precisa un tipo concreto de tratamiento y que efectos adversos puede conllevar, problemas derivados de la evolución previsible de la enfermedad, riesgo de transmisión a la descendencia de la predisposición al cáncer... Todo ello requiere emplear el tiempo suficiente con la claridad y la precisión apropiada a cada caso para que el paciente consiga tener una idea clara de lo que le está ocurriendo.

Un ejemplo sencillo de cómo intervienen múltiples factores en la asimilación del diagnóstico en cada individuo se observa cuando ante un cuadro con un mismo pronóstico y tratamiento aparecen reacciones adaptativas completamente opuestas.

Se requiere un entrenamiento, y una actitud activa y positiva por parte de los clínicos para mejorar las técnicas de comunicación que facilitaran la adaptación del paciente y evitaran el cansancio profesional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Comité editorial: Camps C., Carulla J., Casas A., González Baron M., Sanz-Ortiz J., Valentín V. M- 41079-2004.
2. Oncología para Atención Primaria: Director: Valentín V. Edt: Nova Sidonia. M.-29.706.-2003.
3. Cancer y Emotion (Second Edition). Director: Barraclough J. Edt: Wiley. 1994.
4. Manual de Psico-Oncología. Editor: Francisco Gil. Edit. Nova Sidonia. M-5.868-2000.
5. Principles & Practice of Palliative Care & Supportive Oncology (Second Edition) Edit: Berger AN., Portenoy RK, Weissman DE. Editorial: Lippincott Williams & Wilking. 2002.
6. Comunicación en Oncología Clínica. Edit: Barbero J., Barreto P., Arranz P., Bayés R. Editorial Just in Time SL. 2005.
7. Die Trill M. El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En Die Trill M, ed. Psico-Oncología. Madrid: ADES, 2003.