

COMUNICACIÓN DE LA RECIDIVA

Jaime Sanz-Ortiz

Servicio de Oncología Médica

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander

LA VERDAD Y DECIR LA VERDAD

La verdad es un valor importante en nuestras vidas. No queremos que nos engañen y es difícil engañar a otros. Decir la verdad no es un acto sencillo. Con frecuencia no estamos seguros de decir a otro todo lo que sabemos y tampoco como cómo debemos trasmitirlo. Algunas preguntas tienen repuestas diferentes en cada circunstancia durante la evolución clínica: ¿siempre hay que decir la verdad? ¿Es necesario postponer la información hasta que el enfermo esté preparado? ¿Hay que mentir? ¿Hay que ocultar información? ¿Decir la verdad puede ser maleficiente? ¿No decir la verdad respeta el principio de autonomía?

1. El manejo de la información en el caso de recidiva de un cáncer está incluida en el grupo de tareas específicas de la comunicación. Estas incluyen los siguientes apartados: dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, el diálogo terapéutico, la comunicación con la familia y la comunicación con los profesionales y compañeros. Dentro de ellas corresponde a la categoría de malas noticias. Dar malas noticias significa decir algo a alguien que no quiere oír. Las malas noticias son las que alteran las expectativas de futuro de la persona. Su grado de "maldad" viene definido por la distancia que separa las expectativas de futuro de la realidad. Nunca suenan bien y la honestidad del mensaje no debe cambiarse para mejorar su aceptación. No escapan al mandato ético de que deben ser transmitidas. El dar malas noticias es el deber más difícil.
2. ¿Por qué es difícil hacer de "mensajero"? Para el profesional es incómodo, difícil, estigmatizador, impactante y desesperanzador. Hay miedo de evocar en el paciente respuestas que

conducen al desbordamiento emocional o a la pérdida total de la esperanza. No debemos olvidar el axioma hipocrático "primum non nocere". El 90% de los pacientes desea conocer la realidad. Por imperativo legal estamos obligados a informar. Es imprescindible individualizar la manera de descubrir las malas noticias en cada momento y lugar.

3. ¿Cómo podemos encontrar facilitadores en la comunicación en las noticias? Es importante transmitir "tengo tiempo para escuchar", mantener contacto ocular, sonreír, estar relajado, no tener prisa y demostrar estar preocupado por el problema de la persona afecta. Es muy importante promover la expresión de sentimientos y emociones personales con una catarsis adecuada.
4. ¿Cómo actuar ante la expresión de sentimientos íntimos? Si rompe a llorar no hay que intentar frenarlo como si fuera una hemorragia. Preparar la catarsis (expresión de sentimientos profundos dolorosos). Nuestra primera respuesta es primero mantener un silencio que permita al paciente vivir sus emociones y segundo mirar al paciente a la cara de forma continuada.
5. ¿Cuál es el significado de la recidiva? El paso a una enfermedad no curable de evolución incierta que en algunos casos pasa a la cronicidad. En este caso el concepto de calidad de vida adquiere para el enfermo una relevancia importante. La comunicación mantenida en el tiempo es el mejor camino para llegar a poder convivir bien con la enfermedad.
6. Reflexiones previas a tener en cuenta: a) todos intuyen lo que está sucediendo; b) la cuestión no es si decir o no decir, sino cuándo y cómo; c) el paciente no pregunta lo que no quiere saber; d) La verdad tiene un amplio espectro con un extremo devastador y otro más suave, el enfermo siempre prefiere el suave; e) No comprometa su relación con el enfermo prometiendo a la familia "no decir nada"; f) el objetivo es hacer el proceso de morir más fácil y no aplicar el dogma de "decir siempre la verdad".
7. ¿Cómo reaccionamos ante una mala noticia? Lo hacemos a tres niveles: nivel cognitivo (¿qué pensamos?); nivel emocional (¿qué sentimos?) y nivel conductual (cómo actuamos). Existen múltiples y diferentes formas de afrontamiento de la enfermedad. Se describen las siguientes: espíritu de lucha, negación, evitación, aceptación estoica o fatalismo, preocupación ansiosa, desamparo y desesperanza.
8. ¿Cuáles son los hechos en nuestra realidad? La comunicación entre profesionales y clientes (pacientes y allegados) es subóptima o inadecuada. No se identifican las necesidades

del paciente y de la familia. Se minimizan los aspectos no biológicos de la relación clínica. No se suscitan que las preocupaciones de los afectados afloren. Ámbito paliativo sólo 40% (*Palliat Med* 1997; 11: 283-90).

En una muestra aleatorizada de 8303 enfermos de 66 hospitales en UK y Gales el 22% no conocen el nombre del doctor, el 64% no conocen el nombre de la enfermera, el 20% tienen dolor de forma continuada y el 62% no reciben informe alta con las actividades recomendadas.

9. ¿Cómo hacer? Comenzar con un mensaje positivo: "tiene buen aspecto". Preguntas abiertas no prejuzgan las respuestas en el enunciado: ¿cómo se siente hoy?. Cuando se formula una pregunta hay que estar preparado antes para la respuesta. Lenguaje verbal y no verbal deben ser coherentes. Muestre calor humano empatía y cariño con los sentimientos de la persona. Mantener contacto ocular, y físico si se precisa. Prestar más atención a cómo se da el mensaje que a su contenido. Son sentimientos y emociones relacionados con el contenido de la conversación. Identificar y prestar atención a los sentimientos de miedo, ira, culpa, frustración, y tristeza evocados. Después de una mala noticia se produce sobrecogimiento emocional (overwhelming). Reconocer las emociones que afloran y ayudar a gestionarlas adecuadamente dando soporte. La atmósfera de la conversación debe traspasar el nivel cognitivo. En caso de silencio prolongado: "¿Le ayudaría compartir con nosotros lo que piensa?"
10. Preguntar antes de decir. ¿Qué clase de información ha recibido de otros colegas? Analizar que clase de información ha comprendido. Desmontar los malos entendidos o la información incompleta recibida por amigos, familiares o factores culturales. Preguntar directamente si conoce o no la naturaleza de su enfermedad. Preguntar por otros aspectos de su vida diferentes al de la medicina (psicosociales, hobbies, proyectos o preferencias). Identificar cual es el aspecto más prioritario dentro del menú de sus preocupaciones.
11. ¿Cual debe ser el contenido de la información? Cierto y comprobado mediante pruebas. En cantidad y calidad asimilable sin producir devastación emocional. Honesto, sencillo y sin destruir la esperanza. El afrontamiento admita varias alternativas dentro de su proyecto de vida, permitiendo que pueda elegir y dejar dichas sus preferencias (directivas anticipadas). Abandonar la posibilidad de "milagros". La información y el soporte emocional deben ser administrados al mismo tiempo.

LA COMUNICACIÓN

La comunicación es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se “tiene”: información, sentimientos, afectos, pensamientos, preocupaciones, ideas, y esperanzas. Siempre con la consiguiente respuesta. Es una vía de interacción con doble carril ida y vuelta. La cuestión no es comunicar o no comunicar sino que haya comunicación. En ella hay un encuentro personal “cara a cara”. La comunicación en medicina es un modelo de actuación centrado en el paciente mediante el cual el profesional traslada la ciencia y las evidencias científicas necesarias para la mejora de la salud. Es un proceso de intercambio de información e ideas basado en la confianza y colaboración de los intervinientes. Una buena comunicación es un requerimiento imprescindible para una buena práctica clínica. La tabla 1 recoge los objetivos de la comunicación. Desafortunadamente una comunicación deficiente es una realidad en la actualidad y tiene un elevado coste tangible e intangible.

Tabla 1. Objetivos de la comunicación

- Humanizar la asistencia, con especial relieve en el enfermo oncológico.
- Sintonizar al emisor y al receptor para que el mensaje pueda ser *descodificado y compartido*.
- Transmitir esperanza, seguridad y protección.
- Clarificar : información, dudas, sentimientos y emociones.
- Facilitar relación terapéutica.
- Reforzar relación médico paciente.

El cáncer, tanto cuando es curable como cuando no lo es, provoca intenso estrés... un estrés considerable añadido a los normales y cotidianos problemas de la vida. Para manejar con efectividad la situación hay una demanda grande de ajustes tanto por parte del paciente como de la unidad familiar que trastocan la vida diaria de todos los afectados. El cáncer altera las funciones personales a todos los niveles: laboral, marital, familiar, económico, social y sexual dando lugar a que se produzcan conflictos múltiples que necesitan ser resueltos.

Detrás de las enfermedades están los seres humanos, los seres humanos que sufren tanto el problema con el que se encuentran como el ostracismo a que son condenados. La incertidumbre, el miedo y la ausencia de expresión de sentimientos hacen que los pacientes y sus familias estén ansiosos y sometidos a gran estrés.

El control de síntomas correcto aunque necesario, es, en algunos casos insuficiente para conseguir el objetivo de confort. El sufrimiento no es un síntoma ni un diagnóstico sino una experiencia humana tremendamente compleja. La dicotomía cuerpo mente es un obstáculo para el alivio del sufrimiento. La morfina no alivia la vulnerabilidad, el abandono y marginación del paciente moribundo. El paciente necesita además de un exquisito control de síntomas y de la restitución de su identidad como persona. La verbalización de las múltiples preocupaciones, al sacarlas fuera, inicia ya su mejoría. Uno de los mayores problemas de los pacientes es que los que les rodean no les escuchan ni comparten con ellos sus preocupaciones¹. Las tareas específicas de la comunicación incluyen: dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, diálogo terapéutico, comunicación con la familia y, comunicación con los profesionales y compañeros.

Saber escuchar es probablemente la cualidad más necesaria del cuidador. El paciente marcará el ritmo cuando observe que, por fin, sus problemas interesan.

La comunicación requiere tiempos y espacios adecuados. Resulta absurdo e ignorante pensar que en breves momentos pueden abordarse temas de la máxima trascendencia para cada persona. En ocasiones se dispone de poco tiempo y quien mejor disculpa que este sea escaso es el paciente si se le explica. La calidad del tiempo es también esencial.

El 90% de la comunicación es no verbal. El paciente analiza e interpreta los gestos, miradas e incluso los silencios. El médico comunica información y también sentimientos. La respuesta empática "entiendo lo que le pasa", "comprendo que se encuentre mal" muestra nuestra atención y solidaridad. El gesto, la mirada, los silencios y el contacto físico del cuidador son habilidades no verbales de impacto importante en la comunicación.

La información que debe darse a un paciente es otro tema complejo para los profesionales. Siempre debe adaptarse a cada persona y tener en cuenta que se produce a lo largo de un proceso. Hablar de la verdad frente a la mentira en abstracto puede resultar una simplificación excesiva.

Existen técnicas sencillas de preguntas abiertas para conocer lo que sabe el paciente ¿cómo ve la enfermedad? ¿qué pensaba que le pasaba cuando cayó enfermo? El paso siguiente es conocer lo que cada paciente quiere saber. Para ello es muy útil responder a sus preguntas con otras preguntas ¿por qué me pregunta si tiene cáncer? ¿por qué me habla sobre la muerte?

Como norma general las actitudes paternalistas ó pseudohumanitarias de ocultación condenan al paciente a la imposibilidad de afrontar la situación. La duda lacerante puede ser más

cruel que la sentencia inapelable de la enfermedad más grave. La conspiración del silencio genera desconfianza y aumenta la sensación de desamparo. En los tiempos que nos ha tocado vivir existe una especie de prohibición en lo que toca al morir y a la muerte: la de no hablar de ello con el interesado. A los enfermos crónicos, ancianos y enfermos en fase terminal se les niega la posibilidad de hablar de una perspectiva relevante para ellos: la de morir dentro de plazos no muy lejanos. Ejemplo: "Me han diagnosticado un tumor de pulmón y no han querido decírmelo; yo lo sé, estoy seguro de ello. Mi vida está próxima a su final y sé que voy a morir. Lo que me apena es la falsedad, aunque de buena fe, de quien está a mi alrededor y no admite que voy a morir dándome falsas esperanzas". Interlocutor: "¡No digas esas cosas! La medicina avanza a pasos agigantados y puede aparecer una terapia curativa". El moribundo en el mundo moderno tiene dos obligaciones: "no saber que va a morir", y si lo sabe, "actuar como si lo supiera". Con el propósito de proteger al que va a morir, ¿no estamos intentando en realidad protegernos a nosotros mismos? ¿No estamos subestimando la capacidad de nuestro ser querido a enfrentarse al final? He tenido numerosas ocasiones de comprobar que los enfermos saben mejor que nosotros cuál es su verdadera situación y cuáles sus auténticas necesidades, todo lo que hay que hacer es escucharlos. La gente que se muere precisa tener cerca a aquellos que ante su muerte continúan ofreciéndoles su amor y su amistad.

El conocimiento de la verdad se produce a través de un proceso continuo de adaptación, debe respetar el ritmo y la individualidad de cada paciente y siempre manteniendo la esperanza. La información debe asociarse a nuestro compromiso de acompañamiento mantenido. El decir la verdad sin una disponibilidad permanente de ayuda puede resultar cruel. Las entrevistas cotidianas disminuyen la necesidad de medicación tanto analgésica como psicotrópica. El abordaje sereno de problemas emocionales como desesperanza, dependencia, miedo, tristeza y ansiedad contribuye a su alivio. Todo proceso de duelo ante la propia pérdida conlleva sufrimiento. Nosotros no somos responsables de ese sufrimiento sino de conocer las diversas reacciones ante él y favorecer la adaptación.

Lo trascendente, la espiritualidad, asoma también en los moribundos y existe cierta tendencia a su evitación por desconocimiento. Una actitud receptiva permite que aflore la angustia existencial relacionada con las alteraciones de la integridad personal (pérdida de atractivo, dependencia, alteración de la capacidad intelectual), sentimientos de culpa ó inutilidad, interrogantes sobre el sentido de la vida ó el más allá. Si los pacientes nos eligen para cuestiones sobre la muerte ó la vida futura debemos estar disponibles para escuchar con respeto. El periodo final puede servir en algunos casos para la reconciliación, crecimiento personal y enriquecimiento del paciente y sus seres queridos. Gracias a la inmensa capacidad de adaptación del ser huma-

no ante las pérdidas pueden encontrarse nuevos significados y perspectivas que relativizan la importancia del tiempo.

Por otra parte ni los médicos ni las enfermeras reciben la instrucción ni el entrenamiento adecuados en las técnicas de la comunicación durante el período de formación académica. El número de horas dedicadas a enseñar las habilidades de la comunicación desgraciadamente es insignificante en proporción a las que se imparten de otras disciplinas. No obstante la comunicación constituye el núcleo esencial de la actividad diaria de cualquier profesional de la medicina. Durante los 40 años de actividad clínica de la carrera, un doctor puede realizar 200.000 entrevistas de promedio, lo cual es probablemente más frecuente que cualquier otro proceder médico. La inadecuada preparación académica en el difícil arte de la comunicación nos incapacita para dar malas noticias, responder preguntas difíciles, informar del diagnóstico, escuchar a las familias y soportar y entender los silencios del enfermo. Esta falta de formación hace que algún enfermo pronuncie la siguiente frase: "Que alguien se comporte como si intentara comprenderme". Si nosotros deseamos personas buenas, amables, accesibles, leales y pacíficas, tratemos de ser así nosotros mismos para los demás.

EL CONOCIMIENTO DE LA VERDAD

La experiencia nos dice que todos los enfermos con cáncer son conscientes de lo que sucede. Sólo el 10% no quieren hablar de su enfermedad ni desean más información, los demás demandan aclaraciones y asesoría sobre la evolución del proceso. La persona quiere saber para poder controlar su vida: aclarar situaciones, resolver conflictos, terminar proyectos, dictar voluntades, disculparse y darse. Con frecuencia la persona sabe instintivamente que se está muriendo, pero espera que los otros, el médico o sus seres queridos se lo confirmen. Atender a un moribundo nos vuelve dolorosamente conscientes de la mortalidad, no sólo del enfermo, sino también de la nuestra. En todas las situaciones graves de la vida hay dos cosas que resultan útiles: el sentido común y el sentido del humor.

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 un información verídica, proponen argumentos para defender sus tesis encontradas. Desde el mismo momento en que se diagnostica el médico se encuentra en una situación límite. Es sometido a múltiples presiones que proceden de distintos orígenes. Por un lado, el concepto erróneo, negativo y nefasto que tienen el paciente y la sociedad sobre la enfermedad, le impide confrontar al enfermo con

la realidad del diagnóstico. Por otro lado, la familia pretende "proteger" al enfermo diciéndole al médico que no le diga la verdad del proceso. Por último, la falta de recursos, de conocimientos y de técnicas psicológicas adecuadas, por parte del propio médico, que le posibiliten ayudar al paciente posteriormente. Como resultado final se le oculta la verdad al interesado, en medio de un pacto común (familia, sociedad y médico), que intenta "proteger" al paciente, y que a su vez sirve de mecanismo de defensa al médico y a la familia para no "generar angustia".

Esta situación conculca una serie de derechos del enfermo como persona. La ley General de Sanidad 1986 en el punto 5º del artículo décimo expresa el derecho del enfermo a ser informado. El principio de autonomía queda sin efecto al no tener información. El informar al paciente es un acto humano, ético, médico y legal.

El primer derecho que tiene es el que se le reconozca la enfermedad y su evolución como una resultante de su propia historia psicofísica y social. Para él su enfermedad es propia, única y singular. Por eso sus puntos de vista, sus opiniones y, lo que es más importante, sus decisiones sobre la base de una información adecuada deben ser escuchadas y respetadas. La institución no debe de ser omnipotente con él, no debe exigir su absoluto sometimiento con el fin de ser "internado", "codificado", "aislado de su médico" y "sometido" a un tratamiento. El paciente nunca debe sentir el estigma del abandono, sobretodo afectivo, aún cuando se trate de un cáncer avanzado. Debe conocer si lo desea, cuáles son las opciones posibles de su enfermedad y participar en la toma de decisiones, debe incluso poder decir "NO" a una propuesta sin que ello parezca una amenaza, o un abandono al no "someterse a la organización"².

El derecho del paciente a ser informado sobre la verdad de su enfermedad choca con el hecho de que la profesión sanitaria es la única que está obligada a mentir y a ocultar la verdad. La distracción existencial de la muerte es siempre un escape que, como cualquier otro tipo de droga, evade un momento de la realidad pero que no la cambia. Una angustia reprimida necesita otras salidas. Un paciente engañado es entregado a la muerte como un objeto.

El principio guía está en esta discusión, es el respeto hacia las personas, que significa que los pacientes componentes "capacitados" tienen derecho a saber y a decidir.

Defender el ideal de una información sincera no supone, sin embargo, convertirla en una obligación absoluta. Sabemos que muchas veces lo mejor es enemigo de lo bueno, y que el deber teórico más sublime necesita una acomodación posterior en la práctica. Hacer cons-

ciente al enfermo de su gravedad dentro de los márgenes relativos en cada caso concreto, es lo único que se pretende como preparación a los acontecimientos venideros, entre los que se contempla un posible e inminente final. El problema radica en que muchos médicos y enfermeras no se han detenido nunca a pensar sobre la obligación que tienen en preparar al paciente para conocer la verdad. No olvidemos que sólo el que ama tiene derecho a decir la verdad, y sólo el que haya solucionado sus propias interrogantes ante la muerte podrá ayudar a los demás en su camino hacia ella. Hay que tener resueltos los propios conflictos internos. Para el hombre contemporáneo el cáncer es la objetivación de un mal absoluto que despierta angustias, reacciones incontroladas e irracionales. Además de ser el símbolo específico de la muerte "su anuncio se vive como una condena". También es presagio de un final trágico, cuya imagen inconsciente está alimentada por una dosis excesiva de fantasía. Todo enfermo consciente intuye, de alguna forma, su gravedad. Capta por una serie de síntomas que la evolución de su proceso se hace alarmante. Bastaría, en estos casos, no dar "falsas esperanzas" ni quitar importancia a sus presentimientos internos, para que ellos mismos terminen diciéndose la verdad. El no decir la verdad no evita que se conozca. Los intentos de ocultarla pueden ser más reveladores que comunicarla. El enfermo y la familia al no compartir la misma información no pueden comunicarse (muro del silencio) cuando más lo necesitan. La mentira nos convierte en cómplices de la negación³. No debemos olvidar que el 55% de los pacientes con cáncer fallecerán por su enfermedad⁴. Debido a la incertidumbre pronóstica en pacientes no susceptibles de curación una buena medida a instaurar es hacer saber a la persona que su enfermedad es crónica (no es curable) desde la primera entrevista (fase diagnóstica). Esta actitud tiene la ventaja de que el enfermo se encuentra en una situación física menos comprometida y más favorable que le permite asumir la información con un menor coste emocional. Por otra parte, en el caso que la enfermedad progrese y sea resistente a los tratamientos, la intensidad de la mala noticia está más atenuada y los recursos del paciente para asimilarla son mayores. El mantener la esperanza es el reto más importante y difícil de conseguir. ¿Cómo mantener la esperanza? No depende de lo que no podemos cambiar ni de engañar a la persona acerca de su futuro, sino de mantener su identidad personal y el sentido de sí mismo. La confianza mutua con el equipo y el soporte de los familiares es la base de la esperanza. La esperanza está en resolver los problemas del día a día y alcanzar los objetivos planteados: estar cómodo, poder dormir, tener compañía elegida, controlar la situación, participar en la toma de decisiones y que sus prioridades sean respetadas (morir en casa u hospital). La necesidad del enfermo nunca es sólo de ayuda técnica, sino que abarca la de conocer, contener y convivir a su modo con su problema. Cuando llega la muerte se examina la vida y el enfermo busca respuestas a preguntas como: ¿merece la pena seguir viviendo? ¿Tiene sentido mi vida? ¿estoy satisfecho conmigo mismo? ¿Tengo que ter-

minar proyectos? ¿qué debo hacer?. En otras palabras el enfermo intenta poner orden en su mundo interior después de encontrarse consigo mismo⁵.

Lo ideal sería la comunicación franca y sincera de la verdad como exigencia que brota de una concepción del hombre capaz de afrontar con lucidez y conciencia los acontecimientos del destino. Manifestar la verdad supone un compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen, de acompañar en la soledad interior y de caminar juntos hasta el final. Para comunicar la verdad se deben cumplir unos requisitos previos por parte del paciente y del médico.

1. Que el interesado exprese reiteradamente sus deseos de ser informado.
2. Que el médico haya sopesado debidamente en varias entrevistas previas el grado de información que el paciente puede soportar y su capacidad y recursos para asimilarla.
3. Que el equipo médico esté dotado de una infraestructura, personal, conocimientos y técnicas adecuadas, que permitan llegar al final del camino sin abandonarlo previamente.
4. Que la información que se va a transmitir sea realmente CIERTA.
5. Respetar siempre el derecho del paciente a la no información.

La persona después de ser informada debe sentirse no como un víctima ante el veredicto de un juez, sino como un ser humano ante un problema serio e importante. Este desafío o reto permite a la persona tener capacidad de reacción, tener alternativas, modificar los resultados según su criterio, recibir ayuda externa y contabilizar el tiempo como positivo. Todo lo contrario sucede si se siente una víctima: queda sin capacidad de reacción, resignada, con resultado fijo y sin posibilidad de recibir ayuda externa; además el tiempo cuenta como negativo.

La comunicación de la verdad de forma adecuada no es sinónimo de pérdida de la esperanza. La esperanza se origina en el interior y se evoca desde el exterior. Es activa y no pasiva. El enfermo necesita replantearse qué es lo verdaderamente importante para él en esa fase de su vida. Existen múltiples dianas esperanzadoras para el paciente. El problema está en descubrirlas. Los cuidados continuados generan esperanza, el abandono la destruye. Una premisa fundamental en todo el proceso de la transmisión de la información es mantener las vías de comunicación abiertas en todas sus múltiples facetas: la mirada, el apretón de manos y el intercambio afectivo, que es más efectivo que la palabrería vana.

El paciente que sale mejor del paso es aquel que tiene un médico en el que confiar, que responde a sus preguntas sinceramente, que comparta con diagnóstico confirmado de la gravedad de su enfermedad y que le escuche. La comunicación de la verdad nunca debe destruir la

Tabla 2. Protocolo de actuación.

1. Preparación de la entrevista	6. Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales
2. Presentación	7. Identificar preocupaciones y establecer plan de acción específico
3. Averiguar qué sabe el paciente	8. No tener prisa
4. Averiguar qué quiere saber el paciente y por qué.	9. Cierre de la entrevista
5. Compartir la información	

esperanza del paciente. Sin verdad no hay libertad. Un paciente engañado es entregado a la muerte como víctima y objeto. La angustia vencida se llama paz. En la tabla 2 se describe el protocolo de actuación.

ACTUAL MARCO LEGAL

Acerca de la necesidad de informar a nuestros pacientes ya no hay dudas: es una obligación ética (en cumplimiento del principio de autonomía del paciente) y una imposición legal y así lo define la ley 41/2002 de 14 de Noviembre (llamada Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica) que entró en vigor el 15 de Mayo de 2003. Según ella, los pacientes tienen derecho a ser informados en todas las actuaciones asistenciales de forma verdadera, comprensible y adecuada a sus necesidades y en el proceso de información se les ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. El médico responsable de la información será el que tiene a su cargo la asistencia sanitaria el cual, a su vez, será el coordinador de la información e interlocutor principal durante todo el proceso asistencial.

La ley recoge también el derecho del paciente a no ser informado y recalca la pertinencia de dejar constancia de ello por escrito en la historia clínica.

Como regla general, la información será verbal y procederá la escrita en aquellos casos concretos que requieran esa forma de consentimiento: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos y, en general, aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes para el paciente. La información debe contener, como mínimo, la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El titular del derecho es el paciente, aunque las personas allegadas a él también deben ser informadas en la medida que el paciente lo autorice de forma tácita o expresa.

El punto de vista de la Oncología

El tratamiento del cáncer es algo más que salvar la vida del enfermo. Existe un 45% que no pueden ser curados, pero tanto ellos como sus allegados tienen que ser asistidos y cuidados durante toda la evolución del proceso. Hasta el siglo XVI, se aceptaba la muerte como parte del orden natural. Desde entonces, la prolongación de la vida se convirtió en “la tarea más noble” del médico. La muerte es el enemigo a batir y estamos olvidando la ética y la moral con el fin de perpetuar infinitamente la vida⁶. E.D. Pellegrino define la medicina como la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades. El término humanismo está relacionado con la palabra filantropía que significa amor al hombre. La meta fundamental de la medicina es la defensa de la beneficencia del enfermo (hacer el bien: *bene facere*). Todo bien es portador de un valor y la experiencia del valor es una virtud. La virtud puede definirse como el hábito operativo bueno, o también lo que hace bueno al que la tiene y hace buena su obra. Para conseguir el bien del enfermo al médico se le suponen virtudes que posibilitan alcanzar el objetivo. Entre ellas podemos reseñar: benevolencia (voluntad de hacer el bien), confianza, fidelidad, respeto a la persona, honestidad, justicia, prudencia y coraje. Ser beneficente significa hacer el bien a otro a través de una determinada intervención. El criterio más antiguo y más universal de actuación de la práctica médica es defender el bien del paciente⁷. El envejecimiento y la muerte son procesos naturales de todo lo que vive. La muerte es una condición humana inherente con el vivir. El miedo a la muerte se manifiesta de muy diversas formas, una de las presentaciones más frecuentes es la negación de la misma. Pero dentro del trayecto vital de todas las personas siempre habrá un momento en que no la podemos negar, ni olvidar, ni escondernos de ella. El convivir con personas que se encuentran en la etapa final de su existencia nos enseña a asumir el hecho de la muerte y a profundizar en el hecho de vivir. Los sanos somos impermeables al sentido de la vida, a la apreciación de las cosas pequeñas, a disfrutar del presente, a paladear cada instante. La persona es más feliz cuando es consciente de la limitación del tiempo. La anamnesis actual se limita a obtener la historia biológica pero olvida la historia biográfica. Conocemos como funciona el hígado del paciente, pero ignoramos todo a cerca de esa persona: sus preocupaciones, ilusiones, proyectos, prioridades y deseos. La enfermedad le ocurre siempre a alguien, a un individuo concreto, y por eso se reviste de individualidad, de las peculiaridades de ese ser humano con sus características propias de personalidad, de familia y de relaciones sociales. El problema está en que el personal sanitario se ocupa de las dolencias físicas pero suele descuidar las reacciones emocionales de sus pacientes. La práctica clínica no sólo es el cuidado físico, sino también prestar atención al estado mental, emocional y al apoyo espiritual. Lamentablemente la atención médica no suele caracterizarse por ser emocionalmente muy inteli-

gente. No es infrecuente que los profesionales clínicos tengan demasiada prisa o se muestren indiferentes ante la angustia de sus pacientes. Tenemos que aprender que cuando la persona enferma lo hace de forma integral, no en parcelas ni a plazos. Todos los componentes del ser humano quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor; síntomas psicoemocionales como el miedo, ansiedad, ira, la depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono.

¿Cómo se alivia la angustia de los allegados en favor del bienestar del enfermo? ¿Cómo se ayuda a una persona a conseguir su paz interior? Las necesidades psicológicas, sociales y espirituales están inexorablemente unidas a la globalidad de las personas. Esta lección se aprende con la experiencia de cada día recogiendo todas las señales que emiten los pacientes verbalmente o de forma subliminal. Las expectativas del enfermo se centran en torno a aspectos emocionales tales como que el facultativo recuerde su nombre, que tiene un hijo pequeño, o que le apasiona la pesca. De manera que se estrechen los lazos de "amistad" y resulte más natural el intercambio en materia espiritual y psicológica. El médico suele referirse a la evolución de los síntomas y progresión de la enfermedad, pero difícilmente logra ahondar en los sentimientos del individuo. ¿Cómo podemos reconfortar a la gente que está muriendo si tememos a la muerte más que los propios enfermos? Así pues, se nos acusa con razón de mantener una relación distante, fría; de no escuchar o dialogar con ellos. Acompañar y dar apoyo a una persona que está enfrentada con su propia muerte es siempre una labor demandante, agotadora y estresante, pero es una de las cosas más valorables que un ser humano puede hacer por otro. Los miembros del equipo tienen que ser diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores⁸. La actividad diaria del oncólogo médico incluye múltiples y diversos apartados. Entre ellos podemos citar: ver la consulta externa, hacer informes clínicos, monitorización de ensayos clínicos, asistir a las reuniones oncológicas interdisciplinarias diarias, dar docencia dentro y fuera del hospital, actualizar sus conocimientos semanalmente, asistir a las diferentes comisiones hospitalarias de dirección médica en funcionamiento, participar en la sesión de casos nuevos y por último hacer todo lo referente a gestión y organización del servicio o unidad. A la vista de este panorama queda patente la insuficiencia de tiempo y probablemente de capacidad del oncólogo médico para cubrir las necesidades "no tumor dependientes" de la persona que tiene cáncer y sus allegados.

El punto de vista de la psicología

La presencia de psicólogos en el mundo de la oncología se ha ido acrecentando desde la década de los 70 en Estados Unidos⁹ y en los últimos años en Europa y España¹⁰. Este nuevo enfoque surge de la necesidad imperiosa de dar apoyo psico-emocional a todas las

personas afectadas por la enfermedad. Hasta la llegada de psicólogos formados para desarrollar ésta labor específica, médicos, personal de enfermería, personal no facultativo y voluntarios se encargaban y de hecho todavía se encargan de cubrir en la medida de sus posibilidades las necesidades de los pacientes. J.C. Holland describe las dos grandes dimensiones psicológicas en las que debe incidir la psico-oncología. Una es atender a la respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente a lo largo del proceso de enfermedad (psicosocial). Otra detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento, y aspectos sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer.

La intervención en los diferentes aspectos sociales, éticos, espirituales y psicológicos está siendo explorada sistemática y activamente en distintos hospitales del mundo en los últimos años¹¹. La psicoterapia y un amplio rango de intervenciones psicoterapéuticas, psicosociales, comportamentales y psicoeducacionales han demostrado ser efectivas para cubrir las necesidades de los pacientes¹². Es importante destacar la trascendencia del entorno del paciente: familia¹³, equipo¹⁴ y sociedad.

El trabajo multidisciplinar en equipo

En los equipos de Oncología Médica se fomenta la integración de todos los trabajadores de los distintos ámbitos con el fin de ofrecerle al paciente una intervención unitaria, en la que todos los intervinientes se dirigen al mismo objetivo que incluye al paciente y su familia. La realización de sesiones semanales con el equipo al completo es indispensable. En ellas se presentan y discuten casos clínicos de interés y se hacen sesiones bibliográficas de distintos temas de actualidad en oncología. En el MFU el paciente no es un puzzle con piezas distintas llamadas corazón, pulmón, cerebro, emociones, miedos y tumor. El paciente es una persona en su totalidad, no se puede diferenciar el componente físico, psicológico, social y espiritual. El equipo médico funciona como un engranaje perfecto en el que el paciente ve atendidas todas sus necesidades por un equipo de profesionales coordinados de distintos campos que le sirve de referencia y que es de su total confianza.

Las tareas que implican al psicólogo se reparten en distintos niveles. El asistencial, el docente, el investigador y el trabajo en equipo. La asistencia se realiza en ámbitos diferentes: zona de hospitalización, hospital de día, consulta externa y atención domiciliaria. En la planta de hospitalización se atiende todos los días a los pacientes con la visita conjunta de los oncólogos, psicólogos y enfermería. Hay participación activa en las labores de informa-

ción y comunicación con los pacientes ingresados y a sus familiares. El pase de visita supone un primer contacto de todos los pacientes con la figura del psicólogo. Ellos pueden solicitar una primera entrevista siempre que lo deseen y el mismo psicólogo detecta *"in situ"* situaciones de conflictos en las que intervenir. Es de gran valor asistir a las sesiones clínicas de presentación y seguimiento de casos para contribuir y aportar recursos psicoemocionales en situaciones complejas. Asimismo eso facilita y fomenta diariamente el trabajo en equipo. A primera hora de la mañana hay una sesión conjunta con enfermería y auxiliares donde se plantean las incidencias de cada uno de los enfermos ingresados, se proponen soluciones y se diseñan planes de actuación conjunta. Sólo hay que proporcionar psicoterapia de apoyo a quien lo necesita y/o solicita. En la planta los problemas más habituales son: el cansancio debido a la prolongación del ingreso, insomnio, ansiedad, angustia, temor a la muerte y a los tratamientos agresivos. En la práctica diaria también resulta habitual encontrarnos con la llamada *"conspiración de silencio"*. Esta circunstancia se previene mediante las habilidades de comunicación del equipo y la disponibilidad durante 24 horas de una sala privada para información de familiares, que permite ir desvelando la realidad presente de forma progresiva, controlada y sin traumas. En dicha sala se trata el duelo anticipado y se previene el patológico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz Ortiz J. La comunicación con el paciente terminal. *Med Clín* 1.986; 86: 545-6.
2. Sanz Ortiz J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. *Med Clín* 1.988; 90: 538-9.
3. Sanz-Ortiz J. La comunicación en medicina paliativa. *Med Clin (Barc)* 1992; 98: 416-8.
4. Sanz Ortiz J, Rivera Herrero F, De Juan Ferré A y Vega Villegas ME Tratamiento oncológico activo de la enfermedad neoplásica avanzada y terminal.. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 302-7.
5. Sanz Ortiz J. Decisiones en el final de la vida. *Med Clin (Barc)*1997; 109: 457-9.
6. Sanz Ortiz J, Rivera Herrero F, De Juan Ferré A, y Vega Villegas M.. Tratamiento oncológico activo de la enfermedad neoplásica avanzada y terminal. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 302-7.
7. Torralba i Roselló F. Restauración crítica del principio de beneficencia. En: Filosofía de la Medicina. En torno a la obra de E. D. Pellegrino. Fransec Torralba i Roselló (ed). Institut Borja de Bioètica. Fundació Mapfre Medicina Madrid 2001; pp: 163-79.
8. Sanz Ortiz J. El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. Artículo Especial. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 222-6.
9. Holland, J.C. Psycho-Oncology in the new Millenium. *IMJ*. 1995; 2(4): 255-7
10. Lobo Sauté, A., Campos Ródenas, R. Visión epidemiológica de la psicooncología. En: Manual de Psicooncología. Eduardo García-Camba (ed). Madrid: Grupo Aula Médica 1999; pp. 71-89.