

Información al enfermo con cáncer

→ El autor destaca la importancia del proceso de información a los pacientes, la necesidad de que sea progresiva e individualizada, el papel que desempeñan el médico, los enfermeros y la familia, y la exigencia de incluir mayor formación en las facultades de Medicina. La disponibilidad del facultativo es una de las reglas de oro de la información.



MANUEL GONZÁLEZ BARÓN
Director de Programas Oncológicos y Paliativos del Centro M.D. Anderson Internacional España

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar, y hablar de la incurabilidad o de la muerte le supone reconocer el fracaso profesional y por ello aparece una actitud de huida física y emocional

La información siempre tiene que tener un mensaje esperanzador y de confianza. No se trata de prometer lo imposible, que sería engañar, sino de dejar siempre esperanzas a corto plazo

La información al enfermo con cáncer es una cuestión que esta siendo objeto de creciente atención. El cambio de actitud respecto a la muerte en nuestra sociedad, la escasa formación de los médicos en estos aspectos y otros factores han hecho que la información al enfermo que padece una neoplasia maligna sea un problema importante en la medicina actual. Muchos médicos relacionados con la Oncológica suelen comentar que uno de los peores momentos de su vida ha ocurrido en el proceso de información a algún paciente. Esto pasa porque la información en las facultades de Medicina se centra en aspectos técnicos y científicos, pero no incluye algo tan importante como es la información a los enfermos.

Hace años la gente moría en sus domicilios rodeada de familiares y de su gente querida. Aunque hubiera una asistencia poco técnica, vivían sus últimos momentos con cierto grado de calidad de vida que probablemente hoy no tengan. En las últimas décadas la muerte se ha convertido en algo prohibido en nuestra sociedad y cada actividad comienza por un deseo de no alarmar al paciente al que se le diagnostica cáncer. El cáncer en ocasiones está asociado a la idea de una enfermedad grave, crónica y de grandes sufrimientos que termina con la vida del paciente y, por no alarmarle, a veces se le oculta la verdad. Parece que este ocultamiento podría ser deber moral, ya que se piensa que hay que evitar incluso el sufrimiento que acarrearía el conocimiento de la realidad. Como consecuencia de ello, el paciente puede que muera con un aislamiento psicológico sin saber de qué.

Ideas equivocadas

El problema de la información se acentúa en los grandes centros, pues el elevado número de pacientes o la variación del equipo de médicos y enfermeros dificultan una relación personalizada. A veces ocurre por la falta de preparación del médico en esta tarea, pues por esta incapacidad y ausencia de formación puede angustiarse ante la obligación por los sentimientos que sabe que puede despertar en los afectados o porque puede pensar que hablar de la muerte supone el reconocimiento del fracaso profesional. Todavía en nuestra sociedad las palabras cáncer o enfermedad neoplásica maligna se asocian con la idea de una enfermedad penosa, grave, de larga duración, donde son frecuentes tanto los dolores físicos como los sufrimientos morales, y todo ello además, añadido a las molestias y a los efectos secundarios e indeseables producidos por los tratamientos. Esto va relacionado con la idea de importantes efectos secundarios e infecciones.

Es evidente que gran parte de toda esta mala prensa que llevan consigo las enfermedades cancerosas tiene algo de verdad, pero no es menos cierto que los pacientes con neoplasias pueden curarse casi en el 40-50 por ciento de los casos. El control de los efectos secundarios de los diversos tratamientos cada vez es mayor y la desconfianza que puede producirse en los propios enfermos, sobretodo en los familiares, viene determinada por una mala información y por una idea equivocada de cuál es la realidad.

Con una buena información desde el principio estos problemas quedan atenuados.

En el proceso de información al paciente con cáncer intervienen el propio enfermo, su familia, el médico y el resto del personal sanitario, particularmente el enfermero. El paciente puede adoptar cualquier actitud. Las variaciones y los grados de información que puede desear son tan diversos que hay que individualizar cada situación, lo que marcará los límites, el ritmo, la forma y la intensidad de la información.

En teoría, la familia es la que mejor conoce al paciente y la que mejor puede conocer cómo va a reaccionar. Aduciendo este argumento con frecuencia, no desea que se le informe y pide que se le oculte la verdad. La familia reclama una autonomía total y, sin embargo, muestra frecuentemente un paternalismo extremo con el enfermo. Por ello, en el proceso de información de la familia hay que realizar al mismo tiempo una explicación del beneficio que se puede aportar al paciente informándole con veracidad.

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar, y hablar de la incurabilidad o de la muerte le supone reconocer el fracaso profesional. En ocasiones, el propio enfermo o los familiares le pueden inculpar de la mala evolución. Como consecuencia de esto aparece una actitud de huida física y emocional.

El médico debe saber que la información es todo un proceso que comienza con el primer contacto, en la primera entrevista que tiene el paciente; desde el principio, desde que hace la historia clínica y le prescribe las primeras exploraciones diagnósticas y debe continuarse durante toda la evolución de la enfermedad. Los problemas se agravarán si el paciente llega a fases avanzadas y detecta que no posee nada de información, y la situación se muestra extraordinariamente difícil si tiene que afrontar la información por primera vez en la fase terminal.

El personal de enfermería desempeña un papel fundamental, ya que su cercanía al paciente es aún mayor. El paciente proyecta sobre él sus temores, ansiedades y preguntas.

Tanto el médico como los familiares y el resto del personal sanitario deben formar en torno al paciente una unidad funcional.

El paciente es el sujeto y el dueño de la información y tiene derecho a recibir esta información, que el médico tiene el deber de comunicar. El artículo 11.1 del Código de Ética y Deontológica Médica dice: "los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las posibilidades terapéuticas de su enfermedad; el médico debe esforzarse en facilitarlas con las palabras más adecuadas". La Ley General de Sanidad advierte de que "al paciente o a sus familiares y allegados se les dará la información completa y continuada verbalmente o escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, para lo cual se le asignará un médico cuyo nombre se le dará a conocer y que será su interlocutor principal con el equipo asistencial".

La información es una herramienta de terapéutica de alta eficacia porque reduce el miedo y la incertidumbre, permite al enfer-

mo tomar decisiones y controlar su vida y fortalece la relación médico-paciente.

Llama la atención la diferencia entre el número de médicos que informan completamente a sus pacientes en Estados Unidos y en España: 98 por ciento frente al 30 por ciento. La principal de las causas de esta diferencia es el miedo a ser denunciado.

La verdad soportable

La entrevista que se desarrolla informando con franqueza, tranquilidad y respeto resulta más costosa, pero los beneficios son evidentes. En los años ochenta acuñó el término de verdad soportable que implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información, que debe dar la persona más cualificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más información. Sanz Ortiz señala muy acertadamente que "la devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada puede ser no menos grave que los errores quirúrgicos o de medicación".

En muchas ocasiones pasarán varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunte, pero siempre hay que mostrar accesibilidad suficiente para que la persona pueda comunicar cualquier duda que pueda surgir sobre el proceso. La mayoría de las preguntas son la expresión de la ansiedad del paciente. En esos momentos puede que el paciente no esté preparado para continuar preguntando y, con cierto equilibrio, quizás haya que eludir las respuestas. No se trata de engañar, sino de buscar los mejores momentos; de valorar el grado de soportabilidad. No se está realizando paternalismo con el paciente, sino terapia.

La regla de oro del largo proceso de informar muchas veces es el silencio, la disponibilidad y esperar a que el paciente pregunte. Hace falta paciencia, deseos de ayudar y espacio digno. Es un error y una falta de consideración informar a hurtadillas o en el pasillo. Nunca se debe dar por terminada una entrevista informadora. La información tiene que darse en pequeñas dosis.

No podemos olvidar que la información es el eje de la actitud ética frente al enfermo y al mismo tiempo tiene un valor terapéutico en sí. La información siempre tiene que tener un mensaje esperanzador y de confianza. No se trata de prometer lo imposible, que sería engañar, sino de dejar siempre esperanzas a corto plazo: "Trataremos el dolor hasta procurar erradicarlo; siempre nos tendrá a su lado; no le abandonaremos nunca", son esperanzas que pueden lograrse y que van dirigidas a conservar el bienestar diario y la animosidad, alentando en cada momento.

Por último, es importante un mensaje de confianza para que el enfermo no dude de nuestra predisposición a acompañarle durante todo el proceso de su enfermedad.

Mañana, ¿Qué necesita el enfermo y su familia al final de la vida?, por Jacinto Báltiz, jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya).