

psicología  
COMUNICACIÓN  
Caoncología  
clínica  
COMUNICACIÓN

# COMUNICACIÓN en oncología clínica

Javier Barbero

Pilar Barreto

Pilar Arranz

Ramón Bayés

# Comunicación en Oncología Clínica

## **Pilar Arranz Carrillo de Albornoz.**

Psicólogo especialista en psicología clínica.  
Adjunto en el servicio de Hematología  
*Hospital Universitario La Paz.*

## **Javier Barbero Gutiérrez.**

Psicólogo Clínico. Equipo de Soporte de Atención  
Domiciliaria (ESAD) del Área 7 de Atención Primaria.  
*Instituto Madrileño de la Salud. Madrid.*

## **Ramón Bayés Sopena.**

Profesor emérito.  
Catedrático del Departamento de Psicología Básica.  
*Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de  
Barcelona.*

## **M<sup>a</sup> Pilar Barreto Martín.**

Psicóloga Clínica.  
Profesora de Psicología Clínica en el Departamento  
de Personalidad Evaluación y Tratamientos.  
*Facultad de Psicología en la Universitat de València*

*Agradecemos muy sinceramente la aportación de Javier Júdez con el capítulo  
sobre voluntades anticipadas.*

© Copyright, 2005. Roche Farma S.A.

Eucalipto 33.

28016 Madrid.

Editorial Just in Time S.L

C/ Montesa 35.

28006 Madrid

e-mail:justintime@e-justintime.net

www.e-justintime.net

© Copyright, 2005. Editorial Just in Time S.L.

Soporte válido:

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso escrito del titular del copyright.

*El cáncer constituye uno de los mayores problemas de salud en el mundo desarrollado y su impacto negativo incide de manera especial en los grupos más desfavorecidos económica y socialmente. En España, en el año 2001, el cáncer ha pasado a ser la primera causa de muerte, por delante de las enfermedades cardiovasculares.*

*En los últimos años, el cuidado del paciente con cáncer esta sufriendo grandes cambios. Durante el desarrollo de la enfermedad, los pacientes y sus familiares, presentan unas necesidades físicas y psicológicas cada vez más complejas, que exigen ser abordadas adecuadamente. Las encuestas de calidad de vida revelan la existencia de múltiples síntomas físicos y alteraciones psicológicas, de adaptación al diagnóstico y tratamiento específico de la enfermedad, que alteran y condicionan la existencia de los pacientes oncológicos.*

*El diagnóstico de cáncer desencadena una serie de problemas psicosociales a la persona enferma, a sus familiares y al equipo asistencial. Para poder afrontarlos y manejarlos, es imprescindible establecer vías de comunicación.*

*El día a día, nos recuerda lo difícil que resulta comunicarse con los pacientes y sus familiares, sobre todo cuando lo que tenemos que decir no son buenas noticias. Siempre me ha llamado la atención la escasa importancia que se le da al aprendizaje de estrategias de comunicación, tanto en las facultades de medicina como en los programas de formación de especialistas (MIR), en los hospitales. No me cabe ninguna duda la importancia que tiene el entrenamiento en comunicación, para alcanzar unos mínimos, en la calidad de la asistencia percibida por parte del paciente y sus familiares.*

*El cambio de paradigma que se está produciendo en todo lo relacionado con la salud, nos indica que es necesario proporcionar una atención integral y personalizada, en el que queden contemplados aspectos fisiológicos, psicológicos y sociales del individuo, abandonando el tradicional formato paternalista. En este nuevo marco interrelacional, al que se incorpora el principio bioético de autonomía, el comportamiento de los pacientes cobra gran importancia. Desde esta*

## Prólogo

---

*perspectiva, el paciente ya no es el sujeto pasivo sobre el que se realizan diferentes intervenciones sanitarias, sino que desempeña un rol activo, convirtiéndose en protagonista de su propia salud.*

*En este contexto, consideramos imprescindible que los oncólogos médicos conozcan y estén formado en habilidades de comunicación. El “counselling”, termino más amplio que el de la traducción castellana de “comunicación”, es una herramienta que hace más eficaz la comunicación con el paciente, ayudándole a la toma de decisiones. Facilita la expresión de temores y los cambios de comportamiento y sobre todo, es una técnica de interacción con el paciente y su familia.*

*El manual que tenemos ante nosotros, elaborado de forma eminentemente práctica, por profesionales que conocen la clínica y que están continuamente en contacto con los problemas cotidianos, será de gran ayuda para los médicos que tienen que enfrentarse en su practica diaria con el reto de informar correctamente al paciente. El Oncólogo Médico, aunque esta más familiarizado con el hecho de dar malas noticias, encontrará en estas páginas un excelente aliado, que le facilitará una serie de consejos prácticos, que le harán salir airoso de mas de una situación compleja, en esta difícil tarea de la comunicación con el paciente y sus familiares.*

**Antonio Antón Torres**  
*Presidente Sociedad Española de Oncología Médica*

<b>Capítulo 1</b>	<b>13</b>
<i>Importancia de la Comunicación en Oncología.</i>	
<b>Capítulo 2</b>	<b>23</b>
<i>Práctica clínica, counselling y bioética, compañeros de viaje para la excelencia en oncología</i>	
<b>Capítulo 3</b>	<b>33</b>
<i>No quiere saber, ¿hasta dónde contarle?</i> Negación adaptativa y desadaptativa.	
<b>Capítulo 4</b>	<b>39</b>
<i>¿Cómo se lo digo? ¿Cómo respondo a la pregunta “Me estoy muriendo”?</i> Cómo transmitir malas noticias y responder a preguntas difíciles.	
<b>Capítulo 5</b>	<b>45</b>
<i>Doctor ¿Qué hago? ¿Me opero o no me opero? ¿Hasta dónde influir? ¿No le estaré manipulando?</i> De la comunicación a la deliberación moral.	
<b>Capítulo 6</b>	<b>51</b>
<i>No le diga usted lo del cáncer, se hundiría...</i> La conspiración del silencio.	
<b>Capítulo 7</b>	<b>57</b>
<i>¿Está el enfermo en condiciones de tomar decisiones?</i> Criterios para la evaluación de su capacidad de decisión.	
<b>Capítulo 8</b>	<b>63</b>
<i>Aunque estoy haciendo todo lo posible, se enfada...</i> Manejo de la agresividad.	

## Índice de capítulos

---

<b>Capítulo 9</b>	<b>69</b>
<i>¿Cuándo parar? ¿Cómo decírselo?</i> La limitación del esfuerzo terapéutico; el tránsito hacia la actitud predominantemente paliativa.	
<b>Capítulo 10</b>	<b>75</b>
<i>Están que no pueden más...</i> Prevención e intervención frente a la claudicación familiar.	
<b>Capítulo 11</b>	<b>81</b>
<i>Esta gente lo va a pasar fatal cuando el paciente muera...</i> Prevención de duelo complicado en la familia.	
<b>Capítulo 12</b>	<b>89</b>
<i>¿Cómo y cuando planear mis cuidados para cuando yo ya no me pueda expresar?</i> De las voluntades anticipadas a la planificación anticipada de la decisiones sanitarias.	
<b>Anexo 1</b>	<b>99</b>
<i>Artículo 11 Ley de autonomía</i> Artículo 11. Instrucciones previas.	
<b>Anexo 2</b>	<b>101</b>
<i>Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica</i> Artículo 4. Derecho a la información asistencial.	
<b>Lecturas recomendadas</b>	<b>105</b>

## ***IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA***

**E**n España, la ley 41/2002 de 14 de noviembre<sup>1</sup> establece que ***“la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”***. De esta manera, nuestro ordenamiento jurídico incorpora finalmente los procesos informativos a la *lex artis* de los profesionales.

¿Cómo comunicar al paciente oncológico su realidad, de forma ***comprensible y adecuada*** para su adaptación personal, en las situaciones difíciles? ¿Cómo facilitarle una información ***verdadera*** cuando ésta supone, para el paciente, un pronóstico desfavorable? ¿Cómo ayudarle a deliberar y tomar decisiones acordes ***con su propia y libre voluntad***? ¿Cómo manejar los comportamientos de ocultación que todavía predominan en algunos familiares de pacientes oncológicos de nuestra sociedad? Modestamente, esta monografía tiene la pretensión de clarificar el camino y, aunque sea de forma provisional, proporcionar algunas respuestas.

En estudios recientes, como el de Fallowfield y Jenkins<sup>2</sup>, se introduce el ***cáncer*** a la hora de investigar los efectos de la comunicación de malas noticias en los enfermos y familiares y, también en los propios médicos, así como a la hora de establecer la necesidad de que estos últimos reciban la formación específica pertinente.



## Comunicación en Oncología Clínica

---

En efecto, al margen del impacto emocional que produce esta simple palabra en muchas personas, a las que "suscita todavía temores de muerte, desfiguración, dependencia física e incapacidad para proteger a los seres queridos"<sup>3</sup>, los oncólogos se enfrentan a las complejas tareas de: explicar a los enfermos la conveniencia de someterse a pruebas diagnósticas, molestas o peligrosas; solicitar consentimientos informados para intervenciones de alto riesgo; plantear opciones terapéuticas complejas, con potenciales efectos secundarios; describir la incertidumbre que existe sobre los tratamientos óptimos; informar a los enfermos y a sus familiares de pronósticos de irreversibilidad o recidivas; señalar la necesidad de pasar de una terapéutica curativa a otra únicamente paliativa; facilitar que se deshaga, en algunos casos, la conspiración de silencio familiar y, sugerir, en otros, la participación del enfermo en un ensayo clínico aleatorizado, mencionando claramente los riesgos que podrían derivarse para él de dicha participación; etc. En síntesis, los médicos y los demás profesionales sanitarios de los servicios de oncología, necesitan abordar, en su práctica clínica diaria, la comunicación con los enfermos y sus familiares en situaciones problemáticas.

La comunicación es una herramienta terapéutica que, por desgracia, hasta el momento, no se enseña de forma generalizada en nuestras facultades y escuelas universitarias, aunque su necesidad imperiosa suscita, cada día, más voces reivindicativas y ecos más intensos en las revistas médicas de primera fila<sup>2,4-15</sup>. En efecto, no es suficiente con tener años de experiencia profesional para comunicar bien; en este ámbito tender hacia la excelencia supondrá entrenar, revisar, supervisar, incorporar estrategias adecuadas, pues de la comunicación puede depender, en gran medida, el grado de sufrimiento del enfermo y/o de sus familiares. "La devastación psicológica causada por un diagnóstico comunicado de forma inadecuada – escribe Sanz<sup>16</sup> – puede ser no menos grave que los errores quirúrgicos o de medicación". Por estas razones, en nuestra opinión, el aprendizaje y práctica de unas buenas estrategias de comunicación entrarían de lleno dentro de una "ética de mínimos"<sup>17</sup>.

De forma breve y esquemática nos gustaría destacar la importancia de la buena comunicación en oncología, desde dos ópticas diferentes: la de la interacción somático-psicológica y la del respaldo bioético.

## **La interacción somático-psicológica**

Laín Entralgo<sup>18</sup> señalaba que “la realidad del síntoma es siempre psicosomática; a la realidad del vómito pertenece tanto lo que en él es movimiento gástrico como lo que es en él vivencia de este movimiento. Los síntomas que solemos llamar somáticos – fiebre, tumorción o ictericia – tienen siempre un costado psíquico, y en los síntomas que solemos llamar psíquicos – idea obsesiva, tristeza patológica e hipertimia morbosa – nunca falta un costado somático” (subrayados en el original).

Por otra parte, Metalnikov<sup>19</sup>, uno de los padres de la moderna psiconeuroinmunología, tras una serie de experimentos que demuestran claramente las interrelaciones entre el sistema nervioso central y el sistema inmunitario, escribía ya en 1934:

La inmunidad presenta un problema no sólo biológico y fisicoquímico sino también psicológico. En general, no tenemos suficientemente en cuenta el papel que juega el sistema nervioso ni tampoco el de la acción psíquica sobre la vida del organismo. Y, a pesar de ello, es incontestable que el debilitamiento de las fuerzas psíquicas no sólo es consecuencia, sino también la causa de diversas afecciones. Es lamentable que, en este aspecto, el estudio del organismo se encuentre tan atrasado. El papel de las fuerzas psíquicas y su influencia sobre la vida del cuerpo son muy grandes, incomparablemente más grandes de lo que se piensa. Todos los órganos: el corazón, los pulmones, los intestinos, las glándulas de secreción interna, se encuentran estrechamente unidos al sistema nervioso. Ésta es la razón de que el estado psíquico del paciente, en todas las enfermedades, tenga tanta importancia. Conociendo todo esto, debemos comprender que en la lucha contra las enfermedades, es tan necesario actuar sobre el psiquismo como prescribir medicamentos.

Setenta años más tarde, Spiegel<sup>20</sup>, en una revisión de los datos empíricos proporcionados por diez investigaciones, llevadas a cabo con metodología estricta, sobre intervención psicológica e incrementos de supervivencia en pacientes oncológicos, observa que a pesar de

## Comunicación en Oncología Clínica

---

que la hipótesis de partida no queda plenamente confirmada – aunque en cinco de las investigaciones se observan aumentos de supervivencia y en ninguno se comprueba disminución – sí queda bien establecida la influencia de un buen manejo psicológico tanto en la disminución del dolor y malestar emocional de los enfermos oncológicos – especialmente de los más ansiosos o deprimidos - como en la mejora de su calidad de vida.

Aun en espera de una demostración concluyente final sobre las relaciones entre las emociones y el cáncer, lo cierto es que ya disponemos de un instrumento sencillo – el *counselling* - potencialmente capaz de evitar y/o paliar, siquiera parcialmente, las reacciones ansiosas o depresivas, disminuir la percepción del dolor, incrementar el bienestar y la calidad de vida de muchos enfermos, y, tal vez, mejorar la supervivencia de algunos, a juzgar por las interacciones existentes entre sistema nervioso central, sistema endocrino y sistema inmunitario<sup>21-27</sup>.

En el fondo, el clásico diseño de ensayo clínico en doble ciego no es más que el reconocimiento público de que, además del tratamiento, otros factores – posiblemente psicológicos – son susceptibles de influir en los resultados del mismo. Un reciente trabajo publicado por la revista *Science*<sup>28</sup> muestra ya, sin lugar a dudas, que: a) un placebo es capaz de activar áreas cerebrales asignadas al alivio del dolor; y b) las expectativas de eficacia de un tratamiento mejoran sus resultados.

Además de esta reducida selección de datos y comentarios, dispersos pero confluyentes, no hay duda de que una buena comunicación médico-paciente establece, incrementa o consolida una buena adhesión terapéutica a los tratamientos – la cual puede ser decisiva para conseguir la máxima efectividad de los mismos – así como un aumento del grado de satisfacción de los enfermos a la atención que reciben, a la vez que disminuye, paralelamente, la probabilidad de demanda judicial en el caso de error médico<sup>29</sup>.

Atendiendo a estas pruebas y razonamientos, ¿es ético – dada su sencillez, asequibilidad y bajísimo coste – no aprender a utilizar el *counselling* eficazmente?

## **El respaldo bioético**

A principios del pasado siglo, sir William Osler, posiblemente el médico de mayor prestigio en el mundo anglosajón de su tiempo, ya señalaba que “es mucho más importante conocer qué paciente tiene la enfermedad que qué clase de enfermedad tiene el paciente” y, algunos años más tarde, Francis Peabody, profesor de la facultad de medicina de Harvard, reconocido como uno de los padres fundadores de la ética de la personalización de los cuidados médicos, destacaba que el médico debe estar especialmente atento a las particulares circunstancias del paciente “no desde el punto de vista abstracto del tratamiento de la enfermedad, sino desde el punto de vista concreto del cuidado del individuo”<sup>30</sup>.

En efecto, con independencia de los dramáticos efectos somáticos que una mala noticia es susceptible de causar en los seres humanos<sup>31,32</sup>, Cassell<sup>33</sup> nos señala que “los organismos no sufren; las que sufren son las personas” y que “los médicos no tratan enfermedades; tratan pacientes”. La problemática que se plantea no es tanto por qué los pacientes tienen dolor sino por qué sufren, y por qué algunos sufren más que otros. “Una de la habilidades de los grandes clínicos – nos recuerda Cassell<sup>33</sup> – consiste en acercarse tanto como sea éticamente posible a la intimidad de los enfermos mientras mantienen su independencia de acción”. El *counselling* es uno de los caminos que facilita esta aproximación y posibilita el manejo de la incertidumbre – piedra angular del juicio clínico – con el menor daño emocional posible para los protagonistas del drama: enfermo, familiares y profesionales sanitarios<sup>34</sup>. Algo se ha avanzado ya en este sentido<sup>35-39</sup> pero todavía queda mucho por hacer.

Así, en una investigación reciente, llevada a cabo en España<sup>40</sup>, se observa que “mientras que los oncólogos y profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica”, los pacientes oncológicos presentan demandas en sentido contrario. “Las experiencias recogidas en el estudio permiten hipotetizar que en el encuentro médico–paciente existe información pero no existe comunicación, entendida esta última como la capacidad de responder a las expectativas de información de pacientes y familiares”.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

La comunicación es importante en oncología. Importante para los enfermos; importante para sus familiares y allegados; importante para los propios médicos y demás profesionales sanitarios; y las técnicas de *counselling* constituyen la tecnología punta de la comunicación. Dedicar un poco de tiempo a aprender y practicar sus reglas más elementales puede facilitar la compleja y delicada labor que los profesionales de la oncología deben llevar a cabo.

Las consideraciones anteriores apuntan todas hacia un mismo blanco: la mejora de la comunicación en el ámbito sanitario es potencialmente capaz de incrementar los efectos de los tratamientos que se administran, de evitar o paliar mucho sufrimiento y de aportar, a un coste mínimo, amplios beneficios tanto a los pacientes y a sus familias como a los profesionales y al funcionamiento del sistema sanitario.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Boletín Oficial del Estado (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Autor, núm 274 de 15 de noviembre, 40126-32.
2. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312- 319.
3. Holland JC. Desafíos psicológicos del cáncer. *Investigación y Ciencia* 1996; n° 242: 106-109.
4. Baile W F, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Golstein M et al. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *J Cancer Educ* 1997; 12: 166-173.
5. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer* 1999; 35 (11): 1592-1597.
6. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: Results from Phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol* 1998; 16 (5): 1961-1968.
7. Faulkner A. *Effective interaction with patients*. Edimburgo: Churchill Livingstone; 1992.
8. Faulkner A. *Teaching interactive skills in health care*. Londres: Chapman y Hall; 1993.
9. Faulkner A, Webb P, Maguire P. Communication and counseling skills: educating health professionals working in cancer and palliative care. *Patient Educ Counsel* 1991; 18: 3-7.
10. Feinmann J. Brushing up on doctors' communication skills. *Lancet* 2002; 360: 1572.
11. Maguire P. Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 1999; 35 (14): 2058-2065.
12. Maguire P, Faulkner A. Improve the counseling skills of doctors and nurses in cancer care. *BMJ (London)* 1988a; 297: 847-849.
13. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 1 Handling bad news and difficult questions. *BMJ (London)* 1988b; 297: 907-909.
14. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ (London)* 1988c ; 297: 972-974.
15. Wist E. Teaching communication with cancer patients and terminally ill patients to medical students. *J Cancer Educ* 1993; 8: 119-122.
16. Sanz J. Comunicación e información. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 59-61.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

17. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clín* 2001; 117: 18–23.
18. Laín Entralgo P. El estado de enfermedad. Madrid: Editorial Moneda y Crédito; 1968.
19. Metalnikov S. Role du système nerveux et des facteurs biologiques et psychiques dans l'immunité. París: Masson; 1934.
20. Spiegel D. Mind matters: group therapy and survival in breast cancer. *N Engl J Med* 2001; 345 (24): 1767–1768.
21. Ader R, editor. *Psychoneuroimmunology*. Nueva York: Academic; 1981.
22. Ader R, Cohen N, Felten DL. Psychoneuroimmunology: interactions between the nervous system and the immune system. *Lancet* 1995; 345: 99–103.
23. Ader R, Felten D L, Cohen N. *Psychoneuroimmunology*, 2ª ed. San Diego: Academic, 1991.
24. Andersen BL, Kiecolt–Glaser JK, Glaser R. A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *Am Psychol* 1994; 49 (5): 389–404.
25. Bayés R, Borrás FX. Psiconeuroinmunología y salud. En Simón MA, editor. *Manual de Psicología de la Salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva; 1999.p. 77–114.
26. Borrás FX, Bayés R. Psiconeuroinmunología y cáncer. En Die Trill M, editor *Psico–oncología*. Madrid: ADES; 2003.p. 691–705.
27. Davidson RJ, Kabat–Zinn J, Schumacher J, Rosenkranz M, Muller D, Santorelli, SF et al. Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosom Med* 2003; 65: 564–570.
28. Wager TD, Rilling JK, Smith EE, Sokolik A, Casey KL, Davidson RJ et al. Placebo–induced changes in fMRI in the anticipation and experience of pain. *Science* 2004; 303: 1162–1167.
29. Neuwirth ZE. Physician empathy–should we care?. *Lancet* 1997; 350: 606.
30. Reich WT. (1995). Historical dimensions of an ethic of care in health care. En Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. Nueva York; Simon & Schuster Macmillan; 1995.p. 331–336.
31. Hansen D, Lou HC, Olsen J. Serious life events and congenital malformations: a national study with complete follow–up. *Lancet* 2000; 356: 875–880.
32. Li J, Johansen C, Bronnum–Hansen H, Stenager E, Koch–Henriksen N, Olsen J. The risk of multiple sclerosis in bereaved parents. *Neurology* 2004; 62: 726–729.
33. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press; 1991.

34. Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
35. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel; 2003.
36. Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, Hernández F. *El apoyo emocional en hemofilia*, 2ª ed. Madrid: Aventis Behring; 2000.
37. Barreto P, Arranz P, Moletto M. *Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda*. En Martorell MC, González R, editores. *Entrevista y consejo psicológico*. Madrid: Síntesis; 1997.p. 83–104.
38. Buckman R. *How to break bad news*; 1992. Traducción catalana: *Com donar les males noticies*. Vic, Barcelona: EUMO; 1998.
39. Costa M, López Méndez E. *Consejo psicológico*. Madrid: Síntesis; 2003.
40. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. *Necesidad y demanda del paciente oncológico*. Barcelona: FUNDSIS; 2003.



## ***PRÁCTICA CLÍNICA, COUNSELLING Y BIOÉTICA: COMPAÑEROS DE VIAJE PARA LA EXCELENCIA EN ONCOLOGÍA***

**E**l fascinante desarrollo tecnológico de los últimos años ha destacado, de forma casi exclusiva, los aspectos biológicos en el diseño e intervención médica en el proceso humano de enfermar, sin darse cuenta de que dicho desarrollo puede llegar a convertirse, si no se maneja bien, en una barrera entre profesionales y pacientes. La realidad es que, en el hospital, no hay sólo enfermedades sino enfermos, con su peculiar personalidad, formas de reacción de su organismo y biografía.

No sólo es necesario conocer las últimas líneas de tratamiento y las estrategias diagnósticas, sino tener en cuenta las problemáticas personalizadas de cada paciente: *“Necesito hablar de mis pensamientos y temores. Estoy pasando por muchos cambios; me siento muy inseguro con respecto al futuro, y a veces, lo único que veo es lo que temo. Y ese temor dispara cada día una emoción diferente. Hay días que necesito creer que no pasa nada, otros en los que me domina la tristeza o la irritabilidad”*

La actitud de los profesionales suele ser claramente benéfico, como así son los objetivos de la oncología. El problema no suele estar en los fines – nadie duda, por ejemplo, de la bondad del objetivo inicial de tratar de curar al paciente – sino en los medios para conseguir esos fines, precisamente porque ningún “para qué” puede justificar cualquier “cómo”.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

La complejidad y trascendencia de las situaciones con las que se encuentra la oncología nos obliga, de alguna manera, a revisar dichos medios. El oncólogo cuenta en la actualidad con tres medios básicos, que se necesitan mutuamente para poder alcanzar el nivel de excelencia que se desea: la práctica clínica, el *counselling* y la bioética:

- a) La **práctica clínica**, en sentido estricto, comprende todos los conocimientos y habilidades técnicos, de tipo diagnóstico y terapéutico, necesarios para vencer al cáncer o – si no es posible – para ayudar al paciente a adaptarse a él de manera satisfactoria. En definitiva, se ha de saber de tumores, linfomas, esquemas terapéuticos, etc. de manera pormenorizada y actualizada, según los criterios de la conocida como medicina basada en la evidencia.
- b) El **counselling**, como una de las formas de relación de ayuda más eficaces disponibles en el ámbito sanitario en situaciones de alta implicación emocional, como lo es el contacto con el paciente de cáncer y su familia<sup>1,2</sup>. El nuevo paradigma clínico, en el que se está consolidando el principio de autonomía, requiere un nuevo estilo en el modo en que debe situarse la relación médico – enfermo, apostando por darle mayor protagonismo en el proceso asistencial, y así pasar “*de ser mero objeto a ser sujeto del acto clínico*”.
- c) La **bioética**, como saber que pretende ayudar al oncólogo a integrar los valores en la práctica clínica de una manera más sistemática, fundamentada y efectiva para todos los intervinientes. Reconocer la necesidad de una metodología adecuada para el análisis y la deliberación<sup>3</sup> supone, aceptar una herramienta que nos facilite la deliberación y la toma de decisiones. Existen diversas *escuelas* de bioética. Nosotros abogamos por una bioética con fundamentación racional<sup>4</sup> (ni dogmática, ni emocional), que intenta dar cabida al pluralismo<sup>5</sup> de nuestra sociedad precisamente porque tiene la capacidad de argumentar y diferenciar unos mínimos (exigibles, no negociables) y unos máximos (ofertables), que huyan de un único punto de vista moral. Esta ética civil puede utilizar distintas estrategias<sup>6</sup>,

también de ámbito racional, que habrán de ser aprendidas y entrenadas. Esta última es una de las cuestiones que genera más resistencias en los clínicos, pues se confunde una buena actitud ante los pacientes o una cierta reflexión autodidacta sobre las cuestiones éticas con la capacidad para el análisis moral. Ahora bien, si para diagnosticar un linfoma no utilizamos el simple *ojo clínico*, tampoco tiene sentido que para hacer un diagnóstico de un problema clínico – ético usemos algún tipo de *olfato moral*. La falta de métodos, no utilizar los oportunos o utilizarlos de modo no adecuado puede generar resultados indeseables.

La oncología y – probablemente – la medicina en general, a nuestro entender, precisa de estos tres medios. Los conocimientos clínicos forman parte de la práctica habitual cotidiana de nuestros profesionales; sin embargo, desgraciadamente, el counselling y la bioética, tienen todavía escasa implantación en este ámbito. Consideramos, pues necesario que las tres herramientas se implementen, coordinen y complementen como compañeras del mismo viaje si lo que se pretende es acercarse a la excelencia profesional.

## **¿Por qué el counselling?**

El *counselling* es el medio que nos proveerá de las estrategias relacionales prácticas donde insertar todo el bagaje de tecnología y conocimientos científicos de que actualmente dispone. Cuando uno está frente a un paciente que se llama Laura, tiene 18 años y una leucemia de difícil pronóstico, es fácil darse cuenta que *una cosa es saber lo que hay que hacer* (pautas de tratamiento, reducir la ansiedad, permitir la ventilación emocional) y *otra bien diferente saber cómo hacerlo* (“voy a preguntarle esto, hablar despacio porque veo que está muy afectada y sensible, me acercaré un poco...etc.). En este punto es útil recordar que lo que da sentido a lo que se dice es *cómo se dice*.

El *counselling* se podría definir como una forma de relación en la que un profesional, a través de la comunicación asertiva y actitudes no

## Comunicación en Oncología Clínica

---

impositivas, intenta facilitar y motivar al cambio a una persona con dificultades – desorientada o sobrecargada –, de tal modo que pueda abordar su situación con mayor percepción de control. Los elementos que lo componen son los siguientes:

- **Conocimientos** técnicos acerca de las estrategias comunicativas más efectivas, en función de las patologías o problemas específicos que se están atendiendo<sup>7</sup> (cáncer de mama, afectación de la imagen, etc.) y del contexto<sup>8</sup> en el que se produce la interacción (ingreso hospitalario, hospital de día, domicilio). En el *counselling* el profesional no se limita a brindar información al paciente, sino que también le ayuda a asimilarla e intenta minimizar su impacto emocional, en el caso de que la misma sea aversiva, promoviendo el autocuidado y la responsabilización del individuo sobre su propio bienestar.
- **Actitudes** determinadas que marquen el modo de vincularse con el enfermo y la familia. Básicamente nos referimos a la empatía (disposición para comprender y transmitir comprensión), la aceptación incondicional (de la persona, de su autonomía, del derecho a guiarse por su mundo de valores), y la honestidad (comunicar en sintonía con lo que sentimos y pensamos). No es hacer algo por alguien; *sino hacerlo con él*.
- **Estrategias relacionales**, que incluyen:
  - **Habilidades básicas de la comunicación asertiva**, que favorezcan un verdadero diálogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. Habilidades muy útiles y eficaces, pero no siempre bien entrenadas y frecuentemente poco desarrolladas en aquellos ámbitos en los que la persona se encuentra en situaciones críticas [Factores facilitadores de comunicación pueden verse en la tabla 1].

**Tabla 1. Factores que facilitan la comunicación oncólogo-paciente**

- Preguntas abiertas dirigidas: “*Con qué ánimo se siente hoy? ¿A qué atribuye su empeoramiento?*”
- Identificar del modo más específico posible las preocupaciones, necesidades y temores. No se puede intervenir cuando el paciente manifiesta generalizaciones tales como: “*temo por mi familia*”. “*¿Qué es lo que teme exactamente con respecto a su familia?*”
- Atender a las pistas indirectas proporcionadas por los pacientes, teniendo en cuenta que la mayor parte de ellas son no – verbales, para poder escuchar sus mensajes importantes
- Utilizar un diálogo empático. Reconocer la emoción del paciente, identificar su origen y dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar y de que se entienden sus sentimientos.
- Motivar a comunicarse: “*Bien...continúe, le escucho*”
- Preguntar sin dar nada por supuesto: “*¿Qué entiende por aplasia?*”
- Escuchar antes de hablar.
- Explorar otros problemas: “*Además de este problema, ¿tiene otras preocupaciones?*”
- Identificar atribuciones: “*¿A qué atribuye su malestar? ¿Qué cree que le ayudaría en estos momentos?*”
- Escuchar y respetar las objeciones. “*Entiendo que tiene sus razones para...sin embargo...*”.
- Respetar los mecanismos de *negación adaptativos*, mientras no generen dificultades para los pacientes o familiares.
- Evitar dar consejos del tipo: “*Debería.... Ud. tiene que...*”
- Convertir las dificultades en oportunidades: potenciar, tanto como sea posible, la visión de la situación como un reto de aprendizaje personal.
- Determinar la verdadera naturaleza y extensión del problema cuando el paciente expresa una preocupación o necesidad.
- Graduar y anticipar la información negativa.
- Comunicar “la verdad” al ritmo de las necesidades y demandas del paciente. Es su derecho y, además, no debemos arriesgarnos a romper la relación de confianza con los pacientes. La mentira inhibe la capacidad de adaptación del paciente.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

- **Habilidades personales de autorregulación** o control emocional. El profesional también sufre en el contacto con enfermos graves, lo que pone de manifiesto la importancia de tomar conciencia de cuidarse para poder cuidar. Ello incluye reconocer y manejar la propia angustia, para no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo, sino desde la capacidad de elegir y dirigir el propio comportamiento.
- **Habilidades para el análisis y resolución de problemas**, como método que facilita la toma de decisiones.
- Contención y **apoyo emocional**
- **Motivación para el cambio**

Estamos acostumbrados al modelo directivo paternalista, centrado en el profesional, en el que la comunicación se realiza de un modo impositivo, de tal forma que no nos privamos de decir al otro lo que tiene que hacer o sentir: *tranquilícese..., no preste atención al dolor, salga y disfrute, relájese, haga lo que le digo que es bueno para Ud...* Necesitamos incorporar un tipo de relación en la que no se imponga sino que se le pregunte antes al paciente, con el fin de facilitarle diversas opciones a elegir. Por tanto, el counselling se enmarca en la dinámica de la elección, no en la del control. Creemos realmente en la idea de poder elegir, en la medida de lo posible, asumiendo responsabilidad por la propia existencia. Desde esta perspectiva, se pone énfasis en las habilidades de escucha activa, de diálogo desde la empatía, dejando hablar al paciente; cuidando la comunicación no verbal, los gestos cargados de contenidos; respetando los silencios, la coherencia informativa; utilizando la comunicación en primera persona (mensajes YO), la cual permite asumir responsabilidad por lo que se dice; refuerza, confrontando la conspiración del silencio; acercándose al paciente, no huyendo de su mirada; facilitando el desahogo emocional, reforzando la esperanza y utilizando la pregunta y no la aseveración, para que el paciente se dé respuestas a sí mismo dentro de su propio marco de referencia. El counselling es el arte de explorar, preguntar, informar y hacer reflexionar al “otro” para que pueda tomar las decisiones que considere más adecuadas para él y

para su salud. Contempla, así mismo, las dificultades del profesional en la comunicación con los pacientes y familias: ante sus propios temores, al contestar preguntas difíciles y dar malas noticias.

El *counselling*, como toda herramienta, se puede aprender y, en este caso, por medio de formación práctica y supervisión. Va mucho más allá de la buena capacidad comunicativa que – de manera natural – puede tener un sujeto. El entrenamiento en estas técnicas supone la esperanza de un avance en el afrontamiento de los miedos de muchos profesionales sanitarios al proporcionarles herramientas, estrategias, actitudes y habilidades que pueden maximizar su nivel de competencia con un menor coste emocional.

### **¿Qué se consideraría un buen oncólogo?**

Su formación clínica es magnífica y no tanto – que también – por su aprovechamiento hace años de la residencia, sino porque se sabe con la responsabilidad de estar actualizado. A ello también le ayuda su inquietud por conocer, de lo que se deriva su interés investigador. En este sentido, es un ejemplo cómo propone a determinados pacientes su participación en un ensayo clínico. Les explica todo pormenorizadamente y, sobre todo, se detiene en los posibles riesgos, pues entiende que tomar la decisión de participar se ha de hacer responsablemente, tratando a las personas con todo respeto y dignidad. Esto lo hace tanto en el ámbito público como en el privado. Siempre le ha interesado el mundo de los valores y entiende que la salud tiene variables biográficas tan importantes como los indicadores biológicos. Desde ahí, es consciente del poder que puede ejercer en el encuentro clínico, poder que le da su posición y sus conocimientos y, sin embargo, concibe la relación clínica como un encuentro entre sujetos moralmente autónomos en el que el protagonista es el paciente y en el que las propuestas de indicación terapéutica han de imbricarse con los valores e intereses del paciente. Trabajar desde esta perspectiva habitualmente le ha aportado enormes satisfacciones, entre otras cosas, porque los pacientes siempre le han agradecido que no intente hacerles el bien en contra de su voluntad o, al menos, sin tenerla realmente en cuenta.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

En cuanto a la relación terapéutica, sabe manejarla con tino. No es de los que afirman que la experiencia en la relación con los pacientes le dan los años de trabajo clínico, entre otras cosas porque uno puede llevar 15 años haciendo los mismo... pero haciéndolo mal. Por ello, se ha formado en habilidades de relación clínica, de manera práctica, lo que le ha llevado a mejorar su anterior modo de dar malas noticias, de responder a preguntas difíciles, de confrontar la conspiración del silencio, etc. Es consciente de que se puede ser maleficente – en el sentido más estricto – por manejar mal la relación clínica. Otra de sus características es que no le puede la omnipotencia. Sabe pedir ayuda a donde no llega y no sólo en el ámbito más médico (relación con la Unidad del Dolor, por ejemplo), sino también en otros muchos. Realiza frecuentes interconsultas al psico – oncólogo, – suponiendo que el servicio dispone de él –, tiene costumbre de compartir pacientes e intervenciones con la Unidad de Cuidados Paliativos, etc. Ni es ningún *supermán*, ni va de ello, pero sabe bien que para ser un buen oncólogo no basta con ser un experto en oncogenes, sino que también se necesita manejar terapéuticamente la relación clínica y respetar y promover el mundo de valores de los distintos interlocutores. Nuestro oncólogo, sencillamente, hace bien su trabajo.

En último término, ¿qué es lo importante? A nuestro juicio, tomar conciencia de la relevancia de cada una de las variables que conforman al buen oncólogo y trabajarlas a fondo. Es más, por lo que cuentan muchos de los compañeros que intentan afinar en los tres medios mencionados, el ejercicio profesional acaba siendo mucho más satisfactorio y gratificante cuando se trabaja, a la vez, desde el conocimiento científico de la clínica, desde una relación que pretende ser terapéutica<sup>9</sup> y respetando y promoviendo valores. Y lo que es también importante, además de ser el proceso más adecuado para disminuir la experiencia de sufrimiento<sup>10</sup> del paciente, parece ser la mejor manera de evitar el *síndrome del quemado* (*burnout*) del profesional. Un reto que se convierte en oportunidad.

Se trata de dar respuestas a las nuevas necesidades planteadas, cambiando al ritmo de las innovaciones, reconociendo las carencias, las faltas de equidad o fuentes de injusticia desde el modelo indiscutible multifactorial, multidimensional y transaccional del proceso salud-enfermedad<sup>11</sup>. Y esto, que es tarea de todos, no se improvisa.



## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Faulkner A, Maguire P. Talking to cancer patients and their relatives. Oxford: Oxford University Press; 1994.
2. Arranz P, Cancio H. Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En: Gil F editor. Manual de psico-oncología. Madrid: Nova Sidonia; 2000.p. 39-56.
3. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc) 2001; 117 (1): 16-17.
4. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989
5. Ferrer JJ, Martínez JL, editores. Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J. Madrid: UPCO; 2002.
6. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema; 1991.
7. Goodare H. Counseling people with cancer: questions and possibilities. Advances: J Mind-Body Health 1994; 10 (2): 4-26.
8. East P. Counselling in medical settings: Buckingham: Open University Press; 1995.
9. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. Med Clí (Barc) 1999; 113: 173-175.
10. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004.p. 143-159.
11. Arranz P, Bayés R, Barreto P, Cancio H. Deliberación moral y asesoramiento. Med Clin (Barc) 2002; 118 :479

***NO QUIERE SABER.  
¿HASTA DONDE CONTARLE?***

**Negación adaptativa y desadaptativa**

**H**ay ocasiones en las que el clínico tiene dudas muy razonables acerca de informar al paciente, sobre todo cuando tenemos indicios, más o menos contundentes, de que éste no desea, de modo consciente o inconsciente, tal información.

La información es un derecho del paciente (principio de autonomía) que genera en nosotros el deber de informar a las personas sobre su condición. En ocasiones, sin embargo, el respeto al principio de beneficencia (hacer el bien) y de no maleficencia (no dañar) nos puede conducir a hacer una excepción a la obligación de informar. Es necesario, pues, considerar los distintos condicionantes que configuran la situación y además encontrar el equilibrio para que nuestra labor profesional sea lo más efectiva posible, respetando también las posibilidades de asimilación de las personas que se encuentran en circunstancias difíciles.

**¿Por qué se produce la negación? ¿A qué responde?**

Cuando existe conflicto entre los hechos y los deseos, el resultado puede ser la negación de tales hechos. Así, las personas pueden eliminar de su consciencia la información amenazante, sustituirla por

## **Comunicación en Oncología Clínica**

---

otra menos dolorosa, ocultar los síntomas o su implicación de gravedad, etc. También se puede producir un uso evasivo del lenguaje (un bultito, eso, algo que no es bueno, una úlcera), o respuestas emocionales opuestas a las esperables en una situación de sufrimiento como risa, cierta euforia, verborrea, hiperactividad, etc. Estamos, pues, hablando de un mecanismo de defensa ante una realidad que se vive como amenazante.

La negación, como mecanismo de defensa no es consciente ni voluntaria, se produce automáticamente como la respuesta que la persona tiene disponible frente a su angustia, ya que no está en condiciones de asumir la realidad de lo que le sucede.

La vivencia de una situación amenazante y dolorosa con implicaciones para la propia supervivencia y repercusiones en los allegados puede ser difícil y en algunos momentos, imposible de asumir, por tanto, la respuesta adaptativa que hace la persona es la negación.

Es por tanto una respuesta de auto-protección que se produce en el marco del proceso de adaptación general de la persona a la nueva situación

### **¿Cuál es mi objetivo frente a una situación de negación?**

- Facilitar el proceso de adaptación de la persona a la situación en que se encuentra.
- Promover la adhesión a los tratamientos, manteniendo el contacto con el paciente de tal modo que la negación no afecte la posibilidad de recibir la asistencia que necesite en cada momento.
- Velar por la estabilidad emocional del paciente mientras dure la etapa de negación, si dicha negación está cumpliendo una función adaptativa para él.

- Facilitar el cambio de estrategia si hemos detectado que la negación está siendo perjudicial para él, teniendo en cuenta que en ocasiones ello puede suponer un incremento del sufrimiento a corto plazo.

### **¿Qué cuestiones debo tener en cuenta para manejar la negación de un paciente ante su realidad?**

Es muy importante valorar si la negación que manifiesta el paciente es adaptativa o no lo es. La negación adaptativa protege realmente del sufrimiento, fundamentalmente de la ansiedad, no dificulta el apoyo social ni las relaciones interpersonales, no compromete la provisión de tratamientos y cuidados en general, tiene carácter temporal, utiliza recursos complementarios para afrontar la realidad (por ejemplo, petición de ayuda) y no compromete seriamente a terceros.

Para afirmar que existe negación, es necesario saber que la persona realmente ha tenido a su disposición la información y que tal estado no ha sido inducido involuntariamente por una estrategia comunicativa deficiente.

Resulta muy útil realizar un diagnóstico diferencial con respecto a otras reacciones del paciente como la incredulidad inicial; la negación existencial que supone la capacidad de la persona para centrarse en las experiencias más gratificantes de su vida; y finalmente, la evitación consciente de la situación adversa. La negación puede ser parcial o total, así, se pueden negar el diagnóstico y/o el pronóstico, las implicaciones prácticas que supone o las emociones negativas asociadas a la situación.

### **¿Cómo plantear el trabajo ante la negación?**

En primer lugar es necesario plantearse si la intervención que queremos realizar responde realmente a un objetivo válido para el paciente o es el producto de las propias necesidades del profesional o equipo.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

El manejo de la temporalidad es clave en el trabajo con personas que se encuentran en situación de negación. Así, resulta útil ser conscientes de que la negación puede durar bastante tiempo y que el ritmo de trabajo lo van a marcar las necesidades del paciente.

Necesitamos poder aceptar la ambivalencia que muestre el paciente. En la negación adaptativa pueden darse conjuntamente, por ejemplo, comportamientos de adhesión a los tratamientos con verbalizaciones negadoras de la realidad, recordando que el objetivo es la adaptación del paciente y que una total congruencia entre su comportamiento y sus verbalizaciones puede ser en este caso irrelevante para su bienestar.

Son fundamentales las estrategias de comunicación. Así, resultará imprescindible la escucha activa de hechos, sentimientos, valores y preocupaciones del paciente sin emitir ante ellos juicios de valor. Además hemos de facilitar la expresión de sentimientos, ya que a más largo plazo permitirán a la persona poder hablar de la amenaza que está negando.

Otro elemento de valoración que permite la prudencia en la intervención es el estudio de la percepción de gravedad de la situación que tiene el paciente, lo que constituirá un indicador importante de la amenaza percibida por el mismo. Cuando se decide que sería beneficioso para el paciente ir avanzando desde la negación a respuestas más positivas de adaptación, pueden ayudar estrategias como:

- a) sugerir la narración de lo sucedido desde que comenzó a tener los problemas actuales de salud. Un ejemplo de diálogo sería:
  - **Profesional:** ¿Podría contarme qué sucedió cuando acudió a su médico por los problemas que tiene actualmente? ¿le habló de algunas posibilidades?
  - **Paciente:** Dijo que podía ser un quiste de grasa y realmente es un quiste de grasa.
  - **Profesional:** Aunque también considera que podría ser otro problema.....

- **Paciente:** Es posible

- **Profesional:** Parece que le gustaría creer que es un quiste de grasa pero también piensa que podría ser un problema más serio.

En este momento es importante valorar cuidadosamente la respuesta del paciente, ya que ésta puede indicarnos que está dispuesto a seguir adelante o que realmente necesita más tiempo y no está preparado para avanzar.

**b)** Puede ser útil también ayudarnos de inconsistencias entre las verbalizaciones y los hechos. Un ejemplo de diálogo sería:

- **Profesional:** Es curioso que tratándose de un problema leve, tenga que seguir tantas sesiones de tratamiento

- **Paciente 1:** Bueno, los médicos lo hacen así y yo no tengo duda de que hacen falta esas sesiones (evidentemente quiere seguir negando y es preciso respetarle)

- **Paciente 2:** Quizá no sea tan bueno como yo quiero pensar (es el momento de evaluar temores, sentimientos y preocupaciones que nos permitan seguir apoyando)

**c)** Siempre, sea cual sea la respuesta del paciente ante nuestros intentos de facilitar que se deshaga la negación, se ha de mostrar disponibilidad para responder dudas, consultar preocupaciones o simplemente comentar cómo está yendo la situación. Recordemos que se puede utilizar la confrontación si esta se considera totalmente necesaria, pero que sólo es beneficiosa si se realiza desde la acogida y la comprensión junto a un compromiso de soporte para poder asumir la realidad.

*¿CÓMO SE LO DIGO?  
¿CÓMO RESPONDO A LA PREGUNTA  
“ME ESTOY MURIENDO”?*

**Cómo transmitir malas noticias y responder a preguntas difíciles**

**R**esulta especialmente difícil para los profesionales de la salud, transmitir información negativa. La bioética nos habla de la necesidad de autonomía de las personas, de poder ejercer el máximo control posible sobre sus procesos vitales y también de los efectos perjudiciales del paternalismo que implica la infantilización de las personas. Por todo ello, es necesario que los enfermos tengan el acceso a la información y de ello son responsables, al menos en gran medida, los profesionales de la salud.

Dadas estas circunstancias resulta especialmente estresante manejarse en situaciones de comunicación difícil. Transmitir mensajes que suponen amenaza para las personas, hacerlo de forma adecuada de modo que puedan asimilarlos y manejarlos, es una tarea en gran medida compleja. Se requieren conocimiento, actitudes y habilidades que es necesario incorporar en los procesos de formación en Facultades y Escuelas Universitarias.

### ¿A qué responde la dificultad de dar malas noticias?

Porque nos genera dolor. El profesional también sufre al dar malas noticias. Porque sabemos que vamos a producir malestar emocional en la persona a quien informamos y a sus seres queridos. Además, resulta un tanto contradictorio con nuestra misión de provisión de bienestar y salud para las personas, pero la realidad es que las personas enferman y algunas de modo grave e incluso irreversible y, por tanto, tienen derecho a saber lo que les sucede para manejarlo del modo que sea más adecuado para su funcionamiento personal.

También genera un elevado nivel de estrés y dificulta la actuación desde un punto de vista racional que permita la utilización de todos los recursos disponibles. Así si intentamos transmitir confianza, apoyo y serenidad, es difícil poder hacerlo desde la inquietud, la inseguridad y el propio temor.

La formación que se ha recibido sobre cuáles son las herramientas más adecuadas en estas circunstancias, en muchos casos, resulta insuficiente... Es necesario una revisión de actitudes personales ante el fenómeno clínico que abordamos, una consciencia clara de los objetivos que nos planteamos y por supuesto una práctica importante en las habilidades relacionales de *counselling*.

### ¿Cuál es mi objetivo?

- Comunicar el diagnóstico o pronóstico de la mejor manera, con el menor daño posible. La forma en que se comunique el diagnóstico está significativamente relacionada con el nivel de adaptación posterior de los enfermos a su situación.
- Facilitar la adaptación de las personas a la situación adversa que sufren, independientemente de cuál sea su pronóstico. Es preciso recordar que en todo momento se puede hacer bien. Aun en las peores circunstancias de enfermedad avanzada, las personas pueden sentirse mejor aunque su enfermedad no se pueda curar y su período vital restante sea realmente breve.



## *¿Cómo se lo digo? ¿Cómo respondo a la pregunta “Me estoy muriendo”?*

---

- Lograr una comunicación efectiva y eficiente, generando un entorno de confianza en el que el paciente pueda realizar las demandas de información que precise, con la garantía de que se le va a responder con honestidad y que va a disponer de ayuda para asimilarla.
- Facilitar la toma de decisiones autónoma, tanto ante situaciones de tratamiento activo (elección de esquema de tratamiento) como respecto a fases últimas de la enfermedad (voluntades anticipadas)
- Evitar mala praxis y posibles reclamaciones que habitualmente están ligadas a deficiencias en la comunicación.

### **¿Qué cuestiones debo tener en cuenta?**

La ley misma (41/2002) nos dice que estamos “obligados no sólo a la correcta prestación de las técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información...”. Definitivamente, la información forma parte de la *lex artis*.

También sostiene la ley que “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, **toda** la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se **respete su voluntad de no ser informada.**”

El titular del derecho a la información es el paciente, no la familia, aunque “también serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”. También es importante saber que, como exige la ley, cuando el paciente carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

Saber que la información se produce como parte de un proceso amplio de relación con las personas a lo largo del tiempo; por tanto, las primeras interacciones van a facilitar o dificultar las posteriores. Además como hemos dicho en otras ocasiones, no se trata sólo de *informar* a, sino de *comunicarse con*, en el contexto de una relación de confianza.

La comunicación afecta a la satisfacción de las personas con los cuidados recibidos, además facilita el bienestar y la adhesión a los tratamientos. Sin conocimiento, por ejemplo, no se puede participar en algo tan importante como la toma de decisiones autónoma. Además, permite al paciente planificar su vida con objetivos realistas que considera beneficiosos para él.

Siempre es importante tener en cuenta la opinión de las personas objeto de nuestros cuidados ya que su realidad no la define nuestra percepción. Por tanto, es fundamental contar con su sistema de creencias, valores, sentimientos, preocupaciones, percepciones, dificultades y recursos. La información negativa produce dolor, pero la incertidumbre y la incomunicación pueden ocasionar un sufrimiento mucho mayor. Las personas tenemos el derecho de saber cuál es nuestra situación clínica, pero también de no conocerla si no podemos afrontarla.

### ¿Cómo plantear la comunicación de malas noticias?

Lo primero es poseer unas buenas estrategias de control emocional personal – autorregulación – para poder realizar una actuación que resulte beneficiosa y confortante para el paciente (“*Tranquilizarme para poder tranquilizar*”). Para ellos es necesario:

- **Preparar la situación**, buscando un lugar y momento apropiados, mejor en un ámbito que permita la intimidad, evitando pasillos y lugares con ruidos.
- **Explorar qué sabe la persona de su situación**. Pueden ser útiles preguntas como “*¿Qué cree que le pasa? ¿Le han informado anteriormente de su situación?*”.

*¿Cómo se lo digo? ¿Cómo respondo a la pregunta  
“Me estoy muriendo”?*

---

- **Detectar qué necesita saber.** Ayudan preguntas como “¿Le gustaría saber qué le sucede? ¿Quiere que informemos a sus familiares de lo que le ocurre?”
- Cuando ya está clara la situación y se ha decidido informar, es importante ser **claro y directo**, sin utilizar rodeos innecesarios y sin minimizar la seriedad de la situación. Conviene iniciar la provisión de información con una frase acorde a la circunstancia, del tipo: “Me temo que...”, “siento decirle que...”
- Seguidamente es importante **esperar y escuchar** la respuesta del paciente, atendiendo expresiones verbales y no verbales de pensamientos y sentimientos. Asegurándose en la medida de lo posible que la persona ha entendido lo que se le ha transmitido, a la vez que se dan muestras de comprensión.
- Muy importante a continuación, **atender a las necesidades cognitivas y emocionales** expresadas por el paciente. Puede aparecer bloqueo, rabia, tristeza, ansiedad, o un conjunto de ellas. Entendiendo que son normales y esperables y que son respuestas iniciales que facilitan la adaptación posterior. Ante las emociones suele ser muy útil, especialmente, la cercanía física y emocional y el manejo adecuado de los silencios que posibilite ir asumiendo lo que sucede.
- **Identificar preocupaciones**, sin presuponer que las que intuimos sean las más importantes para el paciente. Es necesario preguntar abiertamente “¿En esta circunstancia, qué es lo que más le preocupa?” E intentar traducir verbalizaciones globales del tipo “Todo es horrible” o “Esto es tremendo”. Sólo detectando qué preocupaciones concretas hay detrás de ellas podremos proporcionar ayuda para abordarlas
- Establecer un **plan de tratamiento** y seguimiento personalizado, concretando al máximo las acciones de tal modo que se pueda minimizar la sensación de indefensión o abandono.
- Es muy importante tratar de finalizar la conversación con palabras de esperanza, sin mentir, pero proporcionando claves de apoyo.

### Contestando preguntas difíciles

La razón de que sean difíciles es debido a que: a) su respuesta produce sufrimiento; b) están asociadas a la incertidumbre; c) realmente no tienen respuesta. Si los pacientes las formulan es porque han encontrado la persona, el contexto y el momento de realizarlas; por tanto, no deberíamos aplazar la posible respuesta

Igual que en todas las situaciones de comunicación difícil es importante estar atento tanto a las emociones del paciente como a las propias para poder manejarlas y no desbordarnos. Muchas veces es difícil saber por qué hace el paciente hace la pregunta. Detrás de ella puede haber una certeza, miedo a la confirmación de sospechas, preocupaciones derivadas de la misma, etc. Por tanto convendrá muchas veces devolver la pregunta para asegurarnos de la respuesta que está necesitando el paciente. Un ejemplo de diálogo sería:

- **Paciente:** Doctor ¿me estoy muriendo?

- **Profesional:** ¿Cómo es que me pregunta eso ahora?

- **Paciente:** Es que me siento cada día más débil y cansado

- **Profesional:** Tiene que ser difícil estar así

- **Paciente:** Es que tengo mucho miedo a morirme

- **Profesional:** Le entiendo, es dura su situación en estos momentos.

- **Profesional:** ¿Hay algo en lo que pueda ayudarle? o ¿Cree que hay alguna cosa que le ayudaría a sentirse mejor?

La idea básica es reconocer y respetar, mostrando disponibilidad para hablar de estos temas cuando lo necesite y dando siempre, sin engañar, mensajes de esperanza.

***DOCTOR ¿QUÉ HAGO?  
¿ME OPERO O NO ME OPERO?...  
(¿HASTA DÓNDE INFLUIR?  
¿NO LE ESTARÉ MANIPULANDO?)***

**De la comunicación a la deliberación**

**L**a incertidumbre es una de las cuestiones más centrales que acompañan a todos los procesos de salud y enfermedad. En el cáncer, no lo es menos. El paciente sabe que tiene que tomar decisiones muy relevantes en las que hay mucho en juego y el cálculo de probabilidades no supone siempre una expectativa excesivamente halagüeña. No da, ciertamente, lo mismo operarse que no hacerlo o seguir el próximo ciclo de “quimio” o rechazarlo.

Al profesional también le surgen dudas y no sólo desde el terreno de la indicación técnica, sino también desde el compromiso moral de tratar al paciente con toda su dignidad, sin manipulaciones, pero sí apoyándole en su proceso de toma de decisiones.

**¿Por qué se produce la duda en la toma de decisiones del paciente?**

- Porque hay en juego **valores** muy importantes en su decisión: la salud, la vida, la calidad de vida, el futuro, las consecuencias para terceros que son significativos, etc.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

- Porque estos escenarios suelen estar muy mediatizados por los **sentimientos**, especialmente por los miedos, que son malos consejeros para la toma de decisiones.
- Porque no se tiene la costumbre **ni el entrenamiento** para tomar decisiones de tanto calado, que afecten a la salud.
- Porque no es fácil discernir sobre cuestiones que son explicadas en unos **términos de difícil comprensión** y utilización por alguien profano en la materia.
- Porque se toman habitualmente en las propias **instituciones sanitarias**, que para nada son el escenario habitual del paciente. Este escenario puede condicionar mucho la propia decisión.
- Porque la **costumbre** ha venido siendo delegar la decisión – y en parte la responsabilidad – en los propios profesionales, que son “los que saben”.
- Porque para muchas personas, tomar una **decisión distinta a la sugerida** o aconsejada por el oncólogo puede ser vivido como un **desafío** innecesario a su médico, de quien no se duda de su capacidad ni de su buena voluntad hacia él.

### ¿Cuál debe ser mi objetivo como profesional sanitario?

Para un profesional de corte paternalista el objetivo suele ser muy claro: la salud del paciente y – obviamente – los que más entendemos de salud y enfermedad somos los profesionales, por tanto definimos lo que le conviene.

En el otro extremo, para un profesional de corte autonomista – de estilo informativo, dicen algunos –, el objetivo también es claro: facilitar la información necesaria para que el paciente pueda decidir, de acuerdo con las propuestas que se encuentran dentro de lo indicado. Se refugia en la información y en una pretendida asepsia moral, pues

*Doctor ¿qué hago? ¿me opero o no me opero?...  
(¿Hasta dónde influir? ¿No le estaré manipulando?)*

---

dice no querer condicionar al paciente y sí respetar, por tanto, la autonomía del mismo. Desafortunadamente, se olvida de que el paciente es alguien en una situación crítica, con muchas dudas, con variables muy importantes en juego y que puede necesitar de nuestro apoyo para la toma de decisiones, a sabiendas que todas estas características no le privan para nada de su autonomía.

Desde nuestra perspectiva, un oncólogo que entienda la salud como una interacción de procesos biológicos y biográficos y que, desde ahí, priorice el *estilo deliberativo*, ha de ir más allá de la mera información. Centrándonos en la relación con aquel paciente que quiere ser informado y que se encuentra en un proceso de toma de decisiones, su objetivo sería informarle del abanico de acciones indicadas posibles y acompañarle en su proceso de toma de decisiones, ayudándole a discernir para que sea él quien decida y en función de sus propios valores, si así lo desea. El Counselling es para este objetivo, la herramienta de elección.

### **¿Qué cuestiones debo tener en cuenta?**

Lo ideal, probablemente, sería conseguir un acuerdo entre lo que el oncólogo indica y lo que el paciente elige. Desde esta perspectiva el médico propone aquello que considera que está más indicado e intenta persuadir al paciente acerca de esta propuesta. El paciente, por su parte, elegirá la opción que más se adecue a su mundo de intereses y de valores, pero es sabido que al paciente, por las razones anteriormente esgrimidas, le pueden surgir dudas muy importantes.

Las dudas también le pueden surgir al clínico que tiende a la excelencia y quiere facilitar la toma de decisiones sin acabar “eligiendo por el otro” (una de las esencias del paternalismo). Para ello parece necesario diferenciar los ámbitos y niveles de influencia, a saber:

- **Condicionar:** en realidad, equivale a influir; nuestro propio lenguaje no-verbal, nuestro estilo a la hora de preguntar, nuestra manera de informar o enfocar la cuestión, inevitablemente

## Comunicación en Oncología Clínica

---

condicionará al paciente. No podemos no influir. La cuestión estará en desde dónde y hasta dónde hacerlo. Condicionar una respuesta es distinto a determinarla.

- **Manipular:** se puede hacer o bien presentando la información de manera sesgada (manipulación cognitiva), en función de lo que nosotros entendemos que sería preferible para el paciente, o bien presionando desde los miedos o desde el conocido como *chanta-je emocional*: “*Con lo que llevamos peleando juntos, ¿usted cree que yo le voy a proponer algo en lo que yo no creyera?*”
- **Coaccionar:** en la coacción siempre participa la amenaza, sea explícita o implícita. “*Pues si usted no cree que valga la pena operar, quizás debería ir pensando en cambiar de médico...*”
- **Persuadir:** la utilización de métodos racionales para que el paciente pueda discernir el camino que más sintoniza con sus objetivos. “*Como hemos hablado, extirpar la laringe mejora la supervivencia, el pronóstico de vida, pero también le va a impedir ejercer su trabajo de maestro, que tanto le gusta. No es una elección fácil. ¿Qué puede ser más importante para usted ahora, teniendo en cuenta su edad, sus circunstancias familiares, etc.?*”

La utilización de métodos racionales para la clasificación de las situaciones es coherente con la necesidad de diferenciar entre valores y emociones.

Es necesario diferenciar la valoración de las consecuencias pre- visibles entre el corto y el largo plazo y muy importante la valoración de la temporalidad. “*Mire, yo lo que quiero es salir cuanto antes del hospital*”.

Diferenciar también entre medios y fines. La quimioterapia, la cirugía, etc. son simples medios. Los fines, los objetivos, pueden ser muy variados. Desde curar (los procesos agudos), mantener (en las situaciones de cronicidad), cuidar o aliviar (control de síntomas, etc.), hasta aquellos que se definen fundamentalmente en clave biográfica. (“*Mi único objetivo es llegar a la comunión de mi nieta*”).



*Doctor ¿qué hago? ¿me opero o no me opero?...  
(¿Hasta dónde influir? ¿No le estaré manipulando?)*

---

En la misma línea, tendrán que barajarse de manera interactiva conceptos tan fundamentales como supervivencia y calidad de vida. De fondo se encuentra también toda la teoría del consentimiento informado, aun a sabiendas –como hemos dejado entrever- que limitarse a informar y a pedir el consentimiento del paciente para la opción más indicada puede ser claramente insuficiente.

También nos podemos encontrar la negación, un mecanismo de defensa frecuente que se puede producir al pretender informar a un paciente de la mala noticia del cáncer y sus implicaciones, o después de haberle informado (ver capítulo 3)

### **¿Cómo plantear la cuestión de la deliberación para la toma de decisiones?**

Planteamos aquí la deliberación como la estrategia más idónea para acompañar al paciente en su proceso de toma de decisiones. Entendemos por deliberación, siguiendo a Diego Gracia, el proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva.

Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. Toda deliberación incluye tanto aspectos técnicos como éticos, pues las decisiones que afectan a la salud de manera significativa están vinculadas a determinados valores. La deliberación se puede dar en el ámbito interprofesional (una sesión clínica, por ejemplo) o en el ámbito estrictamente clínico, con el paciente o con las familias. A este tipo de deliberación nos referimos aquí.

La deliberación es en sí un método, un procedimiento, que tiene determinadas fases para poder ser correcto. Éstos son los pasos básicos:

- 1) Clarificación y discusión de los aspectos clínicos de la historia.**

## Comunicación en Oncología Clínica

---

- 2) Identificación de los problemas éticos que presenta (quién va a decidir en función de qué variables la competencia de un paciente).
- 3) Identificación de los valores en conflicto (puede ser, por ejemplo, desde la afectación de los principios de no-maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia).
- 4) Identificación de los cursos de acción posibles, con sus circunstancias y consecuencias previsibles.
  - Cursos extremos de acción (en principio a evitar, pues siempre lesionan un valor de manera radical).
  - Cursos intermedios de acción.
- 5) Elección del curso de acción óptimo y decisión final.
- 6) Pruebas de consistencia de la decisión (ayudan a valorar la fundamentación de la misma): ¿Es legal esta decisión? ¿Estaría dispuesto a defenderla públicamente? ¿Tomaría esa misma decisión si pudiera esperar algún tiempo más?

Conviene tener en cuenta que mantener la actitud deliberativa supone admitir que el otro –el paciente de cáncer- es un interlocutor válido en condiciones de simetría moral y que su fragilidad no es sinónimo de incapacidad para poder discernir qué es lo que mejor se adapta a sus intereses y valores.

Deliberar en ocasiones supondrá también confrontar, pues el miedo y la propia incertidumbre pueden llevar al paciente a expresar inconsistencias y ambivalencias significativas. La confrontación sólo tendrá una condición y es la acogida del mundo vital del otro (emocional y axiológico), pues toda confrontación sin acogida acaba siendo una agresión. La deliberación utilizará como herramienta clave las estrategias de comunicación terapéutica basadas en el *counselling* (ver capítulo 2)

## ***NO LE DIGA USTED LO DEL CÁNCER, SE HUNDIRÍA...***

### **La conspiración del silencio**

**S**ólo existe conspiración de silencio cuando se oculta información a una persona que quiere saber. Habitualmente es un acto de amor mal focalizado. Podemos definirlo como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación, cuando realmente el paciente quiere saber sobre lo que le sucede. Para poder abordarla es fundamental distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus familiares y allegados.

### **¿Por qué se produce la conspiración del silencio?**

- Porque la comunicación en estas situaciones es dolorosa, es difícil de manejar y no siempre se tienen las habilidades para poderla abordar con el menor sufrimiento posible.
- Porque los familiares necesitan proteger al enfermo. Temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio “*bastante tiene con lo que tiene*” y que se desborden emocionalmente “*nosotros le conocemos muy bien y sabemos que no lo podría soportar*”. Se introduce una barrera, sin desearlo, en la comunicación. Se puede manifestar en sentimientos de soledad, incomunicación, aisla-

miento, y algo tan importante como la sensación de falta de comprensión. En muchos casos proyectan sus propios temores y realizan comportamientos de evitación. Las consecuencias pueden traducirse en serios problemas emocionales para el enfermo.

- Porque los familiares también necesitan protegerse, probablemente, como consecuencia de un desfase entre la familia y el paciente en el proceso de adaptación a la situación. La conspiración pone de manifiesto las dificultades de la familia para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y, en este sentido, necesitan y/o desean negarlo. Es la forma de *evitar, postponiendo*, situaciones percibidas como dolorosas.
- Porque algunos profesionales tienen dificultades para abordar situaciones en que la comunicación se hace especialmente difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que se suscitan, eligiendo como objetivo de la información al familiar que parece mostrar mayor control emocional y que a su vez decidirá en qué medida el enfermo puede saber de su situación.

### ¿Qué pretendo?, ¿cuál es mi objetivo?

- Prevenir o evitar la conspiración del silencio antes de que se constituya en problema.
- Entablar una relación de confianza que nos permita apoyar al paciente en su proceso de adaptación desde una estrategia comunicativa-informativa adecuada a las necesidades de comunicación del enfermo en los distintos momentos por los que atraviesa.
- Mantener un nivel de comunicación lo más claro y abierto posible, en función del ritmo de las necesidades del paciente, que facilite la relación de confianza entre la triada profesional/paciente y familia/allegados

- Apoyar a la familia en su proceso de adaptación entendiendo y conteniendo sus miedos
- Intentar un equilibrio entre esperanza y verdad ajustada a una realidad soportable para el enfermo.

### **¿Qué cuestiones debo de tener en cuenta para prevenir o abordar la conspiración del silencio?**

Parece demostrado que aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad, las consecuencias a medio plazo justifican esta medida. Un dialogo empático y sincero no sólo permite liberar emociones, sino que ayuda a corregir las situaciones que uno teme o le preocupan. La comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más. *“No contar puede decir mucho más que contar”*.

La estrategia de intervención ha de ser, ante todo, coherente con las necesidades del enfermo en los momentos específicos considerados. La información es un derecho del paciente. El es el protagonista de su mundo vital y, sin información, ni puede ejercer un consentimiento informado cuando ha de tomar parte en decisiones terapéuticas, ni podrá asumir plenamente la situación vital irrepentible que está viviendo. No querer conocer su situación clínica también es un derecho del paciente que se ha de respetar. Es importante utilizar con prudencia e inteligencia este argumento de respeto a los derechos. El paciente ha de tener la opción a elegir. La verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independientemente de su motivación bienintencionada, conforma la base del aislamiento y la desesperación.

### **¿Cómo plantear el abordaje de la conspiración del silencio?**

Son varias las situaciones en las que se produce la conspiración del silencio. En este caso, nos ocuparemos de la más frecuente: cuando la

## Comunicación en Oncología Clínica

---

familia rechaza que se comunique la gravedad de la situación clínica al enfermo. En este supuesto se ha de considerar la existencia de dos problemas: a) los derivados de las necesidades reales de los pacientes y b) las de sus familiares y allegados.

Será necesario validar y entender los miedos y las conductas de evitación de la familia: empatizar con sus miedos, preocupaciones y entender su necesidad de mantener comportamientos de evitación para proteger al paciente: “...entendemos su situación, lo que sienten, si les parece podemos sentarnos y hablar de ello”.

- **Identificar lo que más temen y hacerlo explícito:** “Qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo llegara a saber...”. Esto es, explorar las razones de la conspiración del silencio y facilitar la expresión emocional desde la escucha activa: preguntar y escuchar, antes de hablar.
- **Tranquilizar:** “*Nuestra intención es ayudarles*”. Evitar argumentaciones impositivas y directas del estilo : “*¿no se da cuenta que usted le esta negando el derecho a saber lo que le pasa?*”. Puede resultar amenazante y culpabilizador.
- **Anticipar consecuencias del “secretismo”** y evaluar el coste emocional para el paciente. El argumento técnico con el familiar no es que él *lo esté haciendo mal*, sino que la desinformación puede ser contraproducente para el enfermo en relación a ayudarle en su proceso de adaptación. “*¿Cómo cree usted. que se sentirá el enfermo en el momento que perciba lo avanzado de su enfermedad y se sienta engañado por todos? ¿No cree que él necesita confiar en su médico? Con las mentiras perderemos su confianza y él la necesita en estos momentos, ¿en quién podrá apoyarse y confiar?*”
- **Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar.** El disimulo se consigue a cambio de un elevado coste emocional. Puede resultar agotador.
- **Confrontar opiniones, siempre desde la empatía,** cómo le gustaría ser informado y tratado si él estuviera en el lugar del

enfermo: “*Si usted estuviera en su lugar, qué cree que le ayudaría más?*”. *Recordar que toda confrontación sin acogida es una agresión*”

- **Proponer un acuerdo:** “*¿Qué le parece si escuchamos juntos al paciente y valoramos qué es lo que él necesita o puede ayudarlo mejor?*”
- Informar a partir de lo que sabe y quiere saber el enfermo. Si niega adaptativamente, acompañar.
- Ofrecerse como mediador si la información genera serios problemas.

## ***¿ESTÁ EL ENFERMO EN CONDICIONES DE TOMAR DECISIONES?***

### **Criterios para la evaluación de su capacidad de decisión**

**E**l cáncer es un estresor que altera significativamente la vida de las personas, hasta tal punto que, en casos extremos, puede llegar a afectar la capacidad del enfermo para evaluar la realidad y tomar decisiones. Esta afectación será excepcional y, *a priori*, tenemos que considerar que todo enfermo oncológico sigue manteniendo su capacidad para tomar decisiones, pues padecer una enfermedad como el cáncer no es condición necesaria ni suficiente para perder dicha capacidad. Por otra parte, la toma de decisiones en oncología suele tener gran relevancia (practicar una intervención quirúrgica, someterse a un esquema de quimioterapia con previsibles efectos secundarios...), pues lo que está en juego no es sólo la salud, sino también algo tan importante como la autonomía de las personas para decidir acerca de su proyecto vital.

A efectos de esta reflexión emplearemos indistintamente los términos competencia y capacidad.



### **¿Por qué se produce la sospecha de pérdida de capacidad del enfermo?**

La sospecha – que no el diagnóstico – de pérdida de capacidad puede surgir por alguna/s de estas situaciones:

- Afectación cerebral de ciertos tumores.
- Deterioro cognitivo significativo, más allá de la desorientación temporal propia de algunas estancias hospitalarias.
- Agotamiento del paciente, a veces acompañado de bradipsiquia.
- Negación, sea adaptativa o desadaptativa.
- Decisión del paciente muy distante de la esperada

### **¿Cuál debe ser mi objetivo como profesional sanitario?**

El objetivo del profesional sanitario debería ser evaluar la capacidad del paciente cuando existan dudas razonables acerca de la misma, con el fin de:

- Respetar al paciente competente y facilitar la toma de decisiones informada y voluntaria.
- Proteger al paciente no competente para que se puedan tomar decisiones sustitutorias, decisiones de representación en su beneficio.

### **¿Qué cuestiones deben tenerse en cuenta?**

- Tener capacidad para tomar decisiones supone poseer una

serie de aptitudes psicológicas en un grado suficiente, de tal forma que pueda decirse que esas decisiones son la expresión real de su autonomía personal.

- El paciente de cáncer, mientras no se demuestre lo contrario, goza de autonomía para tomar decisiones. En su caso, corresponde al médico que le asiste demostrar la incapacidad. Partimos, por tanto, de la presunción de capacidad.
- La capacidad es condición necesaria, aunque no suficiente, para considerar una decisión como autónoma. (Se necesita que ésta sea también informada y tomada libremente, sin manipulación ni coacción).
- La capacidad ha de ser evaluada en función de la problemática concreta planteada. Una persona puede ser **capaz para tomar ciertas decisiones** e incapaz para otras, en función de la complejidad de la misma o de la gravedad esperada de sus consecuencias.

Tres cuestiones son claves para la evaluación de la competencia:

- 1) Criterios** de capacidad: áreas psicológicas a explorar (cognitiva, afectiva, volitiva...).
- 2) Estándares** de capacidad: grado de funcionamiento de esas áreas considerado como aceptable.
- 3) Protocolos:** herramientas para medirlas. Desafortunadamente, no hay ninguno en castellano validado. El uso de algunos instrumentos utilizados habitualmente para medir deterioro cognitivo – tipo Mini Mental – tampoco nos sirve para este fin específico.

Como criterio, parece que la capacidad no la da el contenido de la decisión, su presunta “sensatez” o “razonabilidad” en función de las escalas de valores prevalentes. Si la decisión se considerara muy arriesgada o disonante con respecto a lo que se considera “normal” en nuestra comunidad moral, esto sería un indicio de la conveniencia de evaluar la capacidad.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

Los estándares están en función de la complejidad y gravedad de la decisión. A mayor gravedad de la decisión, por ejemplo, mayor nivel de capacidad exigido.

La decisión ha de ser enormemente prudencial, pues afirmar que alguien no tiene capacidad para tomar determinadas decisiones sanitarias supone la responsabilidad de limitar a alguien sus derechos.

Por último, una cuestión preventiva. Si por la localización tumoral o por cualquier otra causa, tenemos la presunción razonable de que un paciente oncológico podría perder en el futuro su capacidad para tomar ciertas decisiones importantes, deberíamos plantearle delicadamente la posibilidad de elaborar unas *Instrucciones Previas*.

### ¿Cómo plantear el problema de la capacidad?

En nuestro ordenamiento jurídico los criterios de capacidad son muy amplios y genéricos: inteligencia (conocimiento del acto que se va a realizar) y voluntad (libertad para escoger entre diferentes opciones) -lo que se conoce como capacidad de obrar de hecho- pero la especificación de criterios y estándares se deja a libre albedrío de los especialistas.

Planteamos los siguientes criterios a evaluar:

- a) Aptitud para **recibir información**, para reconocerla como relevante y para recordarla. Incluiría la información relativa a las consecuencias deseables o indeseables de las distintas alternativas. Ej: *“Entonces, hagamos repaso; en el caso de decidir la segunda opción, ¿qué consecuencias hemos comentado que podrían darse?”*
- b) Aptitud para **autorreferenciar** los acontecimientos que le suceden. Ej: *“Cuando dice que ya sabe que estos tratamientos suelen traer muchos problemas ¿a qué problemas se refiere?”*

- c) Aptitud para **razonar adecuadamente sobre las alternativas** que se le ofrecen. Ej: “*¿Qué ventajas le ve usted a esta primera opción que le estoy planteando? ¿Y qué inconvenientes?*”
- d) Aptitud para **jerarquizar** las diferentes alternativas, aunque la justificación se deba más a intuiciones que a razonamientos lógicos muy estructurados. Ej: “*Desde su punto de vista, ¿cuál de las dos posibilidades comentadas le parece más razonable en su caso? ¿En qué sentido?*”
- e) Aptitud para **tomar una decisión**, seleccionando una de las posibles y haciéndose cargo de la misma. Ej: “*Entonces, con todo lo hablado, ¿qué decisión le parece que debería tomarse? ¿Hasta qué punto cree que le compensaría mantenerla?*”
- f) Aptitud para **comunicar a otros** la decisión tomada y el por qué de la misma. Ej: “*Si tuviera que explicar ahora esto a otra persona, ¿qué le diría? ¿Cómo le argumentaría el por qué de su decisión?*”

Los miedos u otro tipo de emociones, como la tristeza, son reacciones normales y esperables ante situaciones tan amenazantes como el cáncer. Aunque puedan afectar a las decisiones, no necesariamente privan de capacidad. La clave estará en que su intensidad no anule el juicio crítico sobre la realidad.

Si existiera un desacuerdo sustancial en la valoración de la capacidad entre los profesionales intervinientes, sería recomendable solicitar interconsulta a psiquiatras o psicólogos, aun sabiendo que no es lo mismo un diagnóstico psiquiátrico o psicopatológico que la evaluación de la capacidad. Si el desacuerdo persiste y las consecuencias son presumiblemente graves, se aconseja ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial, sabiendo que esta circunstancia ha de ser realmente excepcional.

Parece necesario registrar en la historia clínica todo el proceso de evaluación de la capacidad, los informes complementarios y el dictamen final de capacidad o incapacidad, justificando dicha decisión.

## **Comunicación en Oncología Clínica**

---

Si a criterio del médico responsable de la asistencia, el paciente no es capaz de tomar decisiones y carece de representante legal, el consentimiento para la actuación concreta, las decisiones de representación, como marca la ley, las prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Obviamente, será a estas personas a quien habrá que informar de todo el proceso clínico.

Al adoptar una decisión de incapacidad el profesional se está obligando a hacer todo lo posible para que el paciente recupere cuanto antes la condición de capacidad, con el objeto de que vuelva a asumir el poder decisorio. También hay que tratar de implicar en lo posible al paciente incapaz en el proceso de toma de decisiones, facilitándole la información que pueda comprender, pidiéndole la opinión, etc.

## ***AUNQUE ESTOY HACIENDO TODO LO POSIBLE, SE ENFADA...***

### **Manejo de la agresividad**

**L**as personas tienen distintas formas de hacer frente a situaciones de tensión o amenazantes. función de su propia biografía. En ocasiones, la tensión se manifiesta a través de respuestas de enfado, irritación o incluso de franca hostilidad. Estas reacciones suelen encubrir temores, preocupaciones o problemas sin resolver. Aun estando justificadas, las manifestaciones descontroladas de ira suelen ser desproporcionadas, son motivo de sufrimiento personal y de deterioro de las relaciones interpersonales y suelen interferir en la solución de los problemas que se plantean.

Veamos un ejemplo:

- *Buenos días*
- *¡Estoy fatal! Me dijo que los tratamientos no serían muy fuertes y que me darían medicamentos para controlar los síntomas. ¿Cree que me puedo fiar de Ud.?*
- *Estamos haciendo todo lo posible para que su evolución sea buena... en ocasiones los síntomas son más difíciles de controlar*
- *Y justo! Tienen que ser los míos... si ya lo decía yo, este centro no es serio*

## Comunicación en Oncología Clínica

---

- *Pues si lo cree así, ya sabe que la solución es rápida, con cambiarse de médico y de centro lo tiene solucionado!*
- *Claro... y ahora me deja en la cuneta. ¡Esto no es serio!*
- *Lo que no es serio es su actitud. ¡Haga el favor de salir de la consulta y vuelva en otro momento que esté más calmado!... ¡que falta de consideración! Encima que estoy haciendo todo lo posible...se mosquea...*

### ¿Por qué se producen las reacciones de hostilidad?

Diversos factores favorecen la aparición de sentimientos hostiles:

- **Factores externos:** como la interrupción o ausencia de tratamiento curativo, marginación, acúmulo de pérdidas, una reglamentación rígida y despersonalizada, la sobreprotección no deseada, la limitación en la funcionalidad, etc.
- **Factores internos:** temores, incertidumbre, impotencia, frustración, desesperanza, inseguridad, culpa, etc.
- **Factores de aprendizaje:** aprendizaje inapropiado en habilidades de comunicación y en el manejo de las emociones.

### ¿Cual es mi objetivo como profesional sanitario?

- El objetivo general es mantener el autocontrol con el fin de resolver la solución del conflicto o problemas subyacentes del mejor modo posible.
- Facilitar la comunicación con el paciente, estableciendo un vínculo de confianza que permita expresar necesidades de un modo más adaptativo

## **¿Que cuestiones debo tener en cuenta para manejar la hostilidad?**

- Las reacciones de hostilidad son manifestaciones de problemas expresados inadecuadamente, debido al sufrimiento que producen.
- Validar la expresión de la hostilidad adaptativa. Uno se enfada por algo (“*Yo tengo derecho a sentir lo que siento... él también lo tiene*”).
- Para manejar la hostilidad del “otro” he de comenzar por identificar y aceptar la propia (“*me enfada que no reconozcan mi esfuerzo y que me traten mal*”). Es necesario entenderse a “uno mismo” para poder entender al “otro”.
- Las emociones nos pueden ayudar a construir, pero también nos pueden bloquear .
- Como nuestro objetivo es construir a través de la resolución de preocupaciones o necesidades, es más útil escuchar lo que nos dice la emoción (en este caso la hostilidad) que dejarse llevar por las formas inapropiadas de manifestarla.
- Entrenarse en comunicación asertiva que facilite la adecuada expresión de emociones es una buena alternativa. Esto es, expresar lo que uno piensa y siente sin herir a los demás.
- Evitar interpretar la conducta agresiva como un ataque personal.
- Actitud empática, no defensiva, ante el objeto de la crítica, reconociendo – en caso de que existan – los errores cometidos.

## **¿Cómo plantearlo?**

La ira, como expresión de la hostilidad sigue, generalmente, un proceso característico:



## Comunicación en Oncología Clínica

---

- 1) Fase de disparo: explosión emocional, abandono del autocontrol y del nivel racional
- 2) Fase de enlentecimiento: disminución del nivel de agresividad
- 3) Fase de normalización: desaparición del comportamiento hostil y retorno al nivel racional. Si no se interrumpe este proceso, la manifestación de ira o enfado tiende a extinguirse y desaparecer.

En las fases de disparo y enlentecimiento: a) reconocer internamente la rabia; b) activar la empatía, la escucha activa, fundamentalmente la no verbal; c) mantenerse en autoobservación para facilitar el autocontrol, sin retroalimentar la manifestación hostil (“no entrar al trapo”); d) no interrumpir diciendo cosas tales como “*Cálmese*”, “*Sea razonable*”, “*Deje de dar voces o no nos entenderemos*” o “*Es que Vd. no me escucha. Atienda, por favor*”; e) evitar elevar el volumen de voz para hacerse oír; f) darse tiempo para recordar los objetivos, mientras se intenta respirar suavemente...

En la fase de normalización: a) dar muestras verbales de empatía; b) facilitarle, a través de preguntas abiertas, la expresión de los desencadenantes de la manifestación hostil, mostrando interés por el punto de vista de la otra persona : “*Me hago cargo de que lo ocurrido le ha molestado mucho, ¿le parece que intentemos ver qué ha provocado esta situación? Me interesa conocer su opinión*”; c) valorar con el sujeto la escasa utilidad del comportamiento hostil y ayudarlo a que defina cómo le gustaría reaccionar en la próxima ocasión : “*¿considera que es útil para ud. esta manera de afrontar el problema?*”; d) intentar encontrar conjuntamente posibles alternativas a la situación planteada; e) una vez compartida y entendida la situación, sugerir cambios en la forma de expresión de la hostilidad dirigidos al mantenimiento de una comunicación más asertiva. “*si lo piensa con tranquilidad....estoy seguro que la próxima vez usted sabrá encontrar una forma de actuar que produzca un menor daño, tanto a Ud. como a los demás*”.

Siguiendo con el mismo ejemplo:

- *Buenos días*
- *¡Estoy fatal! Me dijo que los tratamientos no serían tan fuertes y que me darían medicamentos para controlar los síntomas. ¿Cree que me puedo fiar de Ud.?*
- *Estamos haciendo todo lo posible para que su evolución sea buena... en ocasiones los síntomas son más difíciles de controlar*
- *Y justo! Tienen que ser los míos... si ya lo decía yo, este centro no es serio*
- *Me hago cargo que tiene sus motivos para estar enfadado. Los síntomas, efectivamente, están siendo difíciles de controlar. Vamos a seguir intentándolo.*
- *Umm...*
- *De toda la sintomatología que padece, ¿cual es la que más le molesta?*
- *El estómago, no me sabe a nada la comida, estoy todo el día revuelto!*
- *Si le parece podemos probar con esta nueva dosis*
- *Estoy harto de tantas probatinas, pero algo habrá que hacer!*
- *De acuerdo ¿hay algo más que le preocupe?*
- *Tantas cosas... no sé si volveré a hacer mi vida normal algún día...*
- *Estamos trabajando para que la pueda recuperar. Ya hemos comentado que esto es una carrera de largo recorrido, pero que tiene muchas probabilidades de llegar bien a la meta...*
- *Ya...gracias...*

## Comunicación en Oncología Clínica

---

*- Sí quisiera decirle que la proxima ocasión en la que se encuentre enfadado yo preferiría que me lo comunicara directamente utilizando otro tono. Nos debemos respeto mutuamente, ¿no cree?*

Si no podemos afrontar la situación será importante reconocer los propios límites y pedir ayuda al equipo. Finalmente, resulta muy útil la introspección crítica, serena y no corporativa acerca de qué parte de responsabilidad tenemos los profesionales en el desencadenamiento, mantenimiento o refuerzo de este tipo de comportamiento hostil.

## *¿CUÁNDO PARAR? ¿CÓMO DECÍRSELO?*

### **La limitación del esfuerzo terapéutico: el tránsito hacia una actitud predominantemente paliativa**

**E**l ser humano tiende a vivir. Tiende a vivir y –normalmente- quiere vivir. Pero no de cualquier manera... Los profesionales de la oncología hacen denodados esfuerzos en salvar vidas humanas, en luchar por acabar con ese maldito cáncer que tanto sufrimiento genera. Esa lucha, tan loable, no siempre consigue los resultados perseguidos y empeñarse en ellos acaba generando un sufrimiento añadido. El problema está en situar el punto de corte, el umbral en el que tiene más sentido limitar el esfuerzo terapéutico que luchar desesperadamente por curar. Se trata del punto de encrucijada entre la biología y la biografía.

### **¿Por qué se produce la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico? ¿A qué responde?**

Los mayores esfuerzos de los mejores clínicos no siempre consiguen los objetivos deseados y los profesionales tenemos que plantearnos limitar tanto nuestros objetivos (en vez de curar, mantener; en vez

de mantener, aliviar...) como el uso de determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Por otra parte, existe un cierto acuerdo en admitir que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.

### ¿Cuál debe ser mi objetivo como profesional sanitario?

Formulado negativamente, el objetivo sería no caer en la obstinación terapéutica (en algunos lugares es conocida como *encarnizamiento terapéutico* o como *distanasia*). Formulado en positivo, el objetivo sería proponer la restricción o cancelación de determinadas medidas cuando se percibe una desproporción no justificada entre los fines y los medios terapéuticos, a fin de no caer en la obstinación terapéutica.

La limitación del esfuerzo terapéutico, cuando sea necesaria, es compatible con el objetivo de continuidad terapéutica (en último extremo, siempre se podrá cuidar) y de garantía de soporte (el cambio de objetivos o de medios no significa que se abandone el seguimiento y el apoyo).

### ¿Qué cuestiones deben tenerse en cuenta?

La dificultad – y el arte – estará en realizar adecuadamente ese balance entre fines y medios. En cuanto a los fines, normalmente tienen que ver con la integración de la salud biológica y la salud biográfica (su múltiple dimensionalidad como persona). Desde ahí, los objetivos no pueden ser únicamente disminuir determinados marcadores tumorales, sino también contemplar criterios de calidad de vida. Por calidad de vida entendemos la percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Por tanto, en principio, sólo él puede decidir su contenido.

En cuanto a los medios, habrá que valorar su invasividad, su duración, el malestar que provocan, los efectos secundarios, etc. pero, sobre todo, su posible futilidad (algunos prefieren hablar de “inutilidad”, en

vez de aceptar la correspondencia literal castellana de *futility*). Por futilidad se entiende aquella característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden ser consideradas como argumento para la decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (beneficio al paciente).

Determinadas afirmaciones – nadie duda que bienintencionadas – pueden llegar a ser crueles. Afirmar a un paciente oncológico en fase avanzada-terminal – o a su familia – que *mientras hay vida hay esperanza* puede ser la expresión de un deseo, pero no deja de ser duro. En todo caso, será al contrario, “*mientras hay esperanza hay vida*”, es decir, mientras se puedan ver la realidad, las relaciones, el día a día construyendo la cotidianeidad en actitud de confianza, podemos afirmar que hay vida y con mayúsculas.

Tradicionalmente se hablaba de tratamiento ordinario y se describía como aquél que presenta algunas de estas posibles características: abundante; no invasivo; barato; disponible; de bajo riesgo; tecnología simple; temporal. Se solía diferenciar del tratamiento extraordinario, que tendría las características opuestas (escaso, invasivo, caro...). En la línea de lo que aquí planteamos, hoy preferimos hablar de tratamiento proporcionado, aquél que mantiene un balance adecuado de costes-cargas / beneficios, en función de los objetivos perseguidos. Lo contrario sería un tratamiento desproporcionado.

La limitación del esfuerzo terapéutico puede concretarse en la decisión de descartar el uso de una intervención médica, ya sea no recurriendo a ella (no inicio de tratamiento) o renunciando a la misma cuando no está cumpliendo con los objetivos terapéuticos perseguidos (retirada de tratamiento).

Algunos clínicos prefieren iniciar el tratamiento, aunque las posibilidades no sean significativas, y luego suspenderlo si se comprueba que no funciona, porque al menos “nos deja la tranquilidad de haberlo intentado”. Esa opción de por sí es muy cuestionable, por-

que el tratamiento no está indicado en esas circunstancias; sólo puede ser admisible con una participación muy explícita del paciente. A mayor incertidumbre, mayor necesidad de que el proceso de consentimiento informado se haga de manera muy explícita.

El hecho de renunciar a determinados tratamientos con objetivo de *curar* no puede suponer prescindir de todas aquellas medidas orientadas al cuidar. Las estrategias de cuidados paliativos – que desde la línea del cuidar han debido de iniciarse desde el comienzo de la intervención – habrán de tener aquí una función primordial.

### **¿Cómo plantear al paciente la cuestión de la limitación del esfuerzo terapéutico (la no utilización de tratamientos curativos...)?**

En cualquiera de las dos situaciones (no inicio o retirada) estamos hablando de estrategias de “comunicación de malas noticias” vistas en el capítulo 4, con la peculiaridad de que la mala noticia en este caso no es con respecto a “qué ocurre”, sino a “qué no se puede hacer” (y por ello se limita la intervención terapéutica), lo que puede generar *a priori* más indefensión.

Una de las claves será mantener que “siempre hay algo que se puede hacer”, al menos desde la perspectiva del cuidar y el cuidar tiene concreciones tan clínicas como el control de síntomas o la planificación del seguimiento. Está demostrado que la percepción de abandono por los equipos sanitarios es una de las variables que más malestar generan en los pacientes. “*El hecho de que sea preferible suspender la quimioterapia no significa que no podamos seguir tratándolo e intentando que esté en las mejores condiciones posibles. Ahí tenemos mucho que aportarle...*”

#### **En el caso de “no inicio de tratamiento”:**

La cuestión suele surgir a partir de las presunción o expectativas del paciente (“*¿No suelen darle quimioterapia a los pacientes que tienen*

tumores como yo?”) o ante la sensación de que va empeorando cada día más y que no hay propuesta de intervención por parte de los clínicos (“*cada día estoy más flojo y aquí nadie hace nada...*”). Los siguientes pasos pueden orientar la estrategia:

- 1) Explorar cómo valora el paciente su situación. Detectar posible negación (ver capítulo 3), respetarla si es adaptativa y confrontarla con empatía si es desadaptativa.
- 2) Informar de la necesidad de reformular los objetivos en función, al menos, de la situación clínica.
- 3) Es fundamental no mentir. No obstante, si el paciente “*nos pide una puerta abierta*”, en ocasiones puede ser aceptable un replanteamiento futuro de la decisión, siempre y cuando lo condicionemos a cambios positivos en la situación clínica. (“*Se encuentra usted en un momento crítico, puede suceder que mejore, se establezca o empeore. En este último supuesto ¿Qué cree que le ayudaría?*”)
- 4) Afrontar las posibles reacciones emocionales esperables: bloqueo, rabia, angustia, etc. Son reacciones normales y, en la mayor parte de los casos, adaptativas.
- 5) Una vez que se haya atemperado la reacción emocional y se haya vuelto a una fase más racional, explicar lo que podemos hacer para proporcionar el mayor bienestar posible, facilitando así percepción de control.
- 6) Explicitar la garantía de soporte.
- 7) Verificarla planificando con concreciones el seguimiento.

**En el caso de “*retirada de tratamiento*”:**

La cuestión suele surgir con la interrupción inmediata de un tratamiento (en función de sus efectos secundarios, etc.) o bien en la consulta tras evaluar los resultados desfavorables del tratamiento o de algunas de sus fases:



## Comunicación en Oncología Clínica

---

- 1) Podemos comenzar recordando los objetivos del tratamiento, preguntándole qué era lo que perseguíamos al inicio del mismo: “*Si le parece, podemos retomar qué nos habíamos planteado al comienzo de la quimioterapia...*”. Aclarar y concretar.
- 2) Informar de que no se han podido conseguir los resultados perseguidos, acompañando la información con un lenguaje no-verbal de expresión de preocupación y comprensión.
- 3) A partir de ahí, continuar desde el punto 1. de “no inicio de tratamiento” hasta el final.

En el caso de los enfermos hematooncológicos se hace más difícil definir el momento en que el paciente es incurable y, por tanto, cuesta más aceptar un pronóstico. La razón es que la muerte sobreviene en ocasiones como consecuencia de una complicación del tratamiento. El objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente más que aumentar su esperanza de vida, ya que esto último puede ser sinónimo de alargar la agonía y el sufrimiento.

## *ESTÁN QUE NO PUEDEN MÁS...*

### **Prevención e intervención frente a la claudicación familiar**

**E**n ocasiones, los miembros de la familia del paciente o su cuidador principal se sienten incapaces de dar respuesta total o parcial a las necesidades del paciente, quedando por tanto comprometida la calidad de los cuidados.

La claudicación no tiene por qué ser un fenómeno que implique el abandono total del paciente sino que puede presentar diferentes grados y referirse a distintos aspectos de la relación. Es posible que haya incomunicación a nivel emocional, deterioro en los aspectos prácticos del cuidado, períodos de ausencia en la relación o incluso en los casos más graves, abandono total o malos tratos producidos por negligencia.

Si únicamente pensamos en el abandono total, la claudicación es un fenómeno poco común, sin embargo si tenemos en cuenta las diferentes variantes, la frecuencia aumenta considerablemente.

Es importante saber que la claudicación imprime gran sufrimiento al paciente, pero también a los propios familiares. Los estudios nos muestran cómo la calidad de vida de los familiares que confían el cuidado de sus seres queridos a instituciones, públicas o privadas, no es mejor que la de aquellos que se hacen cargo de tales cuidados.

### ¿Por qué se produce la claudicación familiar?

Los factores etiológicos relacionados con este fenómeno pueden ser de diversa índole. Mencionaremos los más frecuentemente informados por los familiares y detectados en la práctica clínica por los profesionales:

- Indefensión ante la situación amenazante, que puede deberse a múltiples razones:
  - un exceso de tareas y responsabilidades, además del cuidado del enfermo;
  - bloqueo emocional por carecer de recursos ante la situación o por exceso de información adversa sin tiempos adecuados para poder asimilarla;
  - patología familiar;
  - hábitat con condiciones deficitarias; etc.
- Negación de la gravedad de la enfermedad, minimizando la seriedad de la situación y, por tanto, comprometiendo los cuidados. También puede darse incongruencia entre las percepciones de los diferentes familiares.
- Desestructuración familiar con presencia importante de otros problemas como falta de recursos económicos o de apoyo social, vínculos emocionales frágiles o ambivalentes.
- Enfermedad muy larga, con gran dependencia en los cuidados.

### ¿Cuál es mi objetivo en el abordaje de la claudicación familiar?

- Atender las necesidades que presenta la familia, promoviendo su bienestar e intentando que sea compatible con una atención adecuada al enfermo.

- Valorar los recursos de que se dispone intentando que se hagan efectivos y facilitando otros adicionales que permitan el cuidado del enfermo.
- En el caso de que la claudicación se produzca por razones emocionales, ayudar a los familiares a hacerse cargo de sus emociones, normalizándolas y facilitando su canalización positiva.
- Apoyar en la solución de problemas prácticos.
- Cuidar la calidad de la relación entre paciente y familiares, fomentando la percepción de utilidad.

### **¿Qué cuestiones debo tener en cuenta?**

La claudicación no tiene por qué producirse en todos los miembros de la familia simultáneamente, siempre se puede explorar quiénes están en mejores condiciones para hacerse cargo de los cuidados en los distintos momentos del proceso de enfermedad.

Es muy importante evitar los juicios de valor respecto a las acciones de la familia, en muchos casos no se trata de que no quieran cuidar, realmente en la mayor parte de las ocasiones es que no pueden hacerse cargo de la complejidad de la situación o de sus propias condiciones.

Evitar a la familia no es una estrategia adecuada, el enfermo la necesita y la calidad de afecto que ésta puede proporcionar es difícilmente sustituible. Tan importante es la prevención de la claudicación como su detección precoz e intervención inmediata frente a ella. La prevención e intervención frente a este fenómeno debería ser un trabajo interdisciplinar. Pueden ser de enorme importancia la actuación de la enfermería (entrenando para la facilitación de cuidados domiciliarios, etc...), del trabajador social (asesorando sobre apoyos formales e informales en distintos escenarios, etc., del psico-oncólogo (facilitando desbloquear relaciones sobrecargadas, etc.).

### ¿Cómo plantearlo?

#### **Con el paciente:**

Desde el compromiso de soporte que proporcionará confianza y seguridad al paciente, es importante evaluar cuáles son sus necesidades y preocupaciones y en cuáles es importante que colabore la familia

Facilitar recursos para que el paciente entienda las dificultades de la familia y ayudarle a entender que él también puede ser una parte activa en la relación, pidiendo aquello que necesita con comprensión de las necesidades de sus allegados.

Ayudar a aceptar las limitaciones de la familia en los cuidados, tanto logísticas como emocionales. Comprender ayuda a aceptar con mayor serenidad.

#### **Con la familia**

Es fundamental establecer una relación de confianza que incluya nuestra disponibilidad de soporte emocional y ayuda en la búsqueda de recursos.

- Entender las dificultades y necesidades, empatizando y reconociendo los problemas que pueden estar afrontando. Facilitar la visión de alternativas diferentes en la solución de los problemas. La intensidad de la alteración emocional puede hacer que sólo se vea una parte de las posibilidades, obviando otra que puede ser de gran ayuda en la solución.
- En la medida de lo posible, animar a que se produzca una buena comunicación intrafamiliar en la que se expresen los recursos que puede aportar cada uno de los miembros y cómo éstos pueden ser de utilidad al paciente.
- Promover sistemas de descanso de los cuidadores, potenciando la idea de que descansar permitirá mejores cuidados a la persona que se quiere y evitará que se produzca el abandono por agotamiento.

- Ayudar a entender el hecho de que pedir ayuda a las personas que pueden y quieren proporcionarla es compatible con una actitud positiva hacia el enfermo y no supone dejación de responsabilidades.
- Dar información sobre la utilidad de determinados actos de cuidado y de cómo llevarlos a cabo. No siempre se sabe qué es lo mejor que se puede hacer por una persona a la que se quiere y se pretende no dañar. Explicar, por ejemplo, que es positivo que el paciente pueda expresar sus preocupaciones, que pueda mostrar sus sentimientos, etc.
- Ejercer habilidades negociadoras con los familiares cuando hay posiciones contrapuestas. Es positivo llegar a posibles pactos para la mejor actuación ante el enfermo.
- Reforzar todo cuanto esté en nuestras posibilidades los esfuerzos que ya se están realizando y no centrarnos sólo en los déficits que observamos.

## ***ESTA GENTE LO VA A PASAR FATAL CUANDO EL PACIENTE MUERA***

### **Prevención del duelo complicado en la familia**

El duelo es un proceso psicológico que se da tras la pérdida por muerte de un ser querido. Se define habitualmente con términos como dolor, pesar, sufrimiento, pena, aflicción; reacciones todas ellas que caracterizan el estado del doliente (persona que sufre la pérdida). Las vivencias descritas habitualmente por los dolientes son de tristeza, desesperación y añoranza, ansiedad, culpa, rabia y hostilidad, miedo, anhedonia y soledad.

Llamamos elaboración del duelo a la experiencia emocional que implica adaptarse a una nueva situación en la que el fallecido no se encuentra presente. Se considera que es una experiencia universal y dolorosa y habitualmente los investigadores lo describen mediante fases (ej. desconcierto, anhelo, desorganización, reorganización y recuperación) que ha de experimentar la persona a lo largo de dicho proceso o tareas (aceptar la realidad, experimentar el dolor de la pena, adaptarse al mundo en el que el fallecido está ausente y reubicar emocionalmente al fallecido) que debe realizar para superarlo positivamente.

Los estudios nos muestran que el duelo es un proceso multifactorial que se encuentra influido por variables físicas, psicológicas, sociales y culturales. También es sabido que el duelo tiende a resol-

verse adaptativamente con el paso del tiempo aunque en principio sea una fuente de estrés y sufrimiento. No obstante para algunas personas y en determinadas circunstancias consideradas de riesgo, puede ser el origen de patologías psíquicas importantes y muy duraderas.

### **¿Por qué se producen problemas en el proceso de duelo?**

Diferentes investigadores, partiendo de sus correspondientes marcos teóricos han dado explicaciones a las respuestas que dan las personas durante el proceso del duelo. En la actualidad parece existir consenso, en los denominados modelos integradores, sobre el hecho de que en dicho proceso están implicados tanto los mecanismos de apego (vínculo) como los factores productores de estrés.

En cuanto a aquellos factores que se han detectado como favorecedores de complicaciones en el proceso de duelo podemos organizarlos en tres categorías diferentes:

#### **Factores personales**

Se refieren fundamentalmente a variables individuales del superviviente. Así, la juventud del fallecido, la edad del doliente (los más jóvenes y los más ancianos presentan problemas en diferentes momentos, aquellos en las etapas iniciales y éstos en las más tardías), la personalidad (como ajuste pobre, dificultad para expresar sus emociones, inhabilidad para manejar el estrés, poco sentimiento de control y baja tolerancia a la frustración), la salud previa frágil, la no religiosidad, la escasez de aficiones e intereses, la pérdida temprana de los padres, los duelos anteriores no resueltos, la negación de la muerte del ser querido y las reacciones emocionales de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas o el retraso en la reacción emocional.

#### **Factores situacionales**

Se refieren a distintos aspectos. Se incluyen aquí el modo en que se ha producido la muerte (inesperado, múltiple, homicidio, suicidio



y accidente), la ausencia del objeto del duelo (desaparecidos, cuerpos irreconocibles, abortos o embarazos ectópicos), duración de la enfermedad (más de un año), la existencia de crisis concurrentes (cambio de domicilio, presencia de discapacitados en la familia y problemas financieros entre otros), los recursos materiales reducidos y las muertes estigmatizadas.

### **Factores interpersonales**

Hacen referencia a aspectos relevantes de la relación con el fallecido y con la red social. Destacan el parentesco (pérdida del hijo, del hermano en la adolescencia, del padre o la madre en edad temprana y de la pareja), la relación ambivalente o dependiente, la ausencia de apoyo social y el recuerdo doloroso (como un control de síntomas inadecuado, diagnóstico tardío o relaciones conflictivas con el personal sanitario).

Estos factores son pertinentes para todos los grupos de edad, sin embargo, es importante tener en cuenta las situaciones de riesgo particulares para los niños y adolescentes. El ambiente inestable con una figura responsable de los cuidados alternante; la dependencia con el progenitor superviviente y su reacción a la pérdida, dada la importancia del modelado para el aprendizaje infantil; la existencia de segundas nupcias y una relación negativa con la nueva figura; la pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes y finalmente, la falta de consistencia en la disciplina.

### **¿Qué pretendo? ¿Cuál es mi objetivo?**

En términos generales, se trata de prevenir la aparición de problemas graves en la resolución del duelo en caso de que se presente alguno de los factores de riesgo mencionados en el apartado anterior. Específicamente, facilitar el proceso de adaptación del familiar o los familiares, intentando minimizar en lo posible los factores de riesgo detectados y potenciar aquellos protectores que puedan ser beneficiosos.

### ¿Qué cuestiones debo tener en cuenta?

.Son manifestaciones cognitivas del duelo la preocupación con pensamientos sobre el difunto, la baja autoestima, el autorreproche, la impotencia y la desesperación, las sensaciones de irrealidad, los problemas de memoria y atención, la incredulidad y las alucinaciones referidas al fallecido (normales hasta los 2 meses y más frecuentes cuanto más cercano es el momento de la muerte).

Como manifestaciones fisiológicas y somáticas se han de mencionar las de estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, despersonalización, ahogo, sequedad de boca, pérdida de apetito y energía, alteraciones del sueño, cansancio, alteraciones del apetito, molestias físicas similares a las presentadas por el fallecido, alteración en pautas de medicación y mayor susceptibilidad a las enfermedades.

A nivel comportamental, aparecen conductas de llanto, retraimiento social, hiperactividad o agitación, conductas temerarias, suspiros, acudir a lugares frecuentados por el fallecido.

Todas las reacciones descritas son en principio “normales” y forman parte del proceso de elaboración de la pérdida y reconstrucción vital.

Siempre es recomendable acompañar a las personas en procesos de sufrimiento proporcionando soporte emocional, sin embargo, las intervenciones psicoterapéuticas en adultos con fines preventivos, sólo son eficaces en aquellos casos en que se hayan evidenciado los factores de riesgo antes mencionados.

Las intervenciones que interfieran los procesos individuales de adaptación, con sus ritmos y tiempos específicos, pueden ser perjudiciales para los familiares ya que pueden dificultar la puesta en marcha de los recursos naturales propios y de las redes de apoyo informal que forman parte del entorno habitual de los dolientes.

Con respecto a las respuestas emocionales de los dolientes,

puede ser tan importante facilitar la expresión de la pena como frenar su evolución al cabo de los meses y potenciar las emociones positivas alternativas.

## ¿Cómo plantearlo?

Cuando existe oportunidad de acompañar al familiar durante el proceso de enfermedad avanzada y se han detectado indicadores de riesgo resultan útiles las siguientes actuaciones:

### **Durante la enfermedad**

- Potenciar sentimientos de control y utilidad en todos los miembros de la familia a que se tiene acceso directo o indirecto, enfatizando las aportaciones positivas que hace cada uno de ellos al bienestar del paciente y para el objetivo de una muerte serena y en paz.
- Promover un papel activo de los distintos miembros de la familia en las múltiples tareas que implique la situación. Así, decir al acompañante que su papel está siendo fundamental para el control de la medicación, a otro familiar, que su aportación puede ser relevar al cuidador principal y permitir tiempos de “respiro”, etc.
- Facilitar que se preserven otros roles diferentes al de cuidador. *“Vamos a ver cómo facilitaríamos que sigas con tu papel de madre con el resto de los hijos además de ocuparte del niño enfermo”*
- Favorecer que se deshaga la negación familiar en caso que se produzca. *“Todos deseáramos que estuviese mejor, pero parece que las cosas no evolucionan tan favorablemente como quisiéramos”*
- Facilitar la comunicación intrafamiliar en todas sus dimensiones. Frases del tipo *“Parece que Ana está queriendo hablar con nosotros”* *“A veces es mejor decir que se está sufriendo, porque aunque no lo digamos, eso se nota y genera inseguridad”*

## Comunicación en Oncología Clínica

---

- Facilitar la expresión de sentimientos de los familiares con nosotros y con su red de soporte informal. Permite expresar temores, planificar aspectos prácticos. *“Quizá te ayudaría conocer cómo detectar que el final ha llegado y qué cosas puedes hacer en esos momentos para facilitar que esté en paz”*
- Ayudar a entender y desdramatizar pensamientos y sentimientos generadores de culpa. *“El cansancio y el sufrimiento nos llevan a pensar a veces que deseamos que el paciente fallezca pronto. Son pensamientos y sentimientos normales y no indican falta de amor, sólo cansancio”*
- Ayudar a resolver temas prácticos y emocionales pendientes.
- En el caso de que el paciente sea un niño hay que prestar especial atención a los sentimientos de “culpa” que puedan estar experimentando tanto los padres como los hermanos si los hubiera.

### En el momento de la muerte

- Facilitar la expresión de sentimientos. La expresión del dolor es impredecible y no hay reacciones desproporcionadas ni incorrectas, por tanto, no se las debe juzgar ni reprimir, sino validar.
- Transmitir nuestro apoyo con empatía, contacto emocional y cercanía física sin invadir. *“Es difícil ponerse en su lugar, pero siento mucho lo que le ha sucedido...”*. Es recomendable preguntar y mostrar interés sincero por sus sentimientos, así como escuchar y permitir que afloren las emociones *“tómese su tiempo para llorar si lo necesita”*)
- Aceptar, reconocer y normalizar. Dar a entender que sus reacciones emocionales o conductuales son lógicas en una situación tan dolorosa.
- Facilitar la intimidad de la familia y dar tiempo para despedirse como deseen hacerlo, procurando la no interferencia

externa en sus sentimientos. Sobre todo este dato hay que tenerlo en cuenta en caso de que la muerte ocurra en un lugar distinto del hogar.

- Facilitar los rituales de despedida.
- Identificar problemas y preocupaciones en relación con la pérdida
- Si antes del fallecimiento se han detectado indicadores de riesgo, planificar el seguimiento del proceso del duelo. En el caso de la muerte de un hijo, posibilitar dicho seguimiento debería ser una práctica habitual.
- No ofrecer tranquilizantes de forma sistemática, salvo que lo pidan de forma explícita, ya que se posterga la expresión de emociones.

En el caso de la muerte de un hijo es importante:

- Identificar sentimientos de culpa, rabia e incluso odio, que pueden estar originados por ideas de autoresponsabilización del tipo: *podía haber hecho algo para evitarlo...*
- Ayudar a afrontar estos sentimientos, lo que implica reconocerlos, aceptarlos y confrontarlos, de tal modo que las personas puedan reconducir sus emociones, desde una perspectiva más positiva para ellos. Es útil recordar que las emociones son “señales” que nos permiten entender mejor nuestras necesidades. (*“es normal que tenga esos sentimientos, pero hasta qué punto le ayudan para aceptar la situación...?”*). Es importante reconocer que somos seres humanos y no podemos prever lo que va a pasar.

## **¿CÓMO Y CUÁNDO PLANEAR MIS CUIDADOS CUANDO YO YA NO ME PUEDA EXPRESAR?**

*Javier Júdez*

### **De las “voluntades anticipadas” a la planificación anticipada de las decisiones sanitarias**

Una de las características del cáncer es la tensión entre mantener la esperanza y no “tirar la toalla” por un lado, y vivir con la incertidumbre ante el futuro, por otro. Las principales angustias probablemente giran en torno a la posibilidad de enfrentarse al sufrimiento y a la propia muerte. El cáncer puede ser, como otras muchas enfermedades, especialmente las enfermedades crónicas, un tiempo de caos, pero también un tiempo de maduración. Incluso cuando hay escasas o nulas posibilidades de recuperación, las habilidades de afrontamiento, el apoyo psicológico y las relaciones de soporte y ayuda pueden permitir mantener el control del tiempo restante de vida y en cierta medida, del modo en que desea uno partir de este mundo.

Desafortunadamente, a veces la enfermedad corta los puentes de comunicación consciente con la persona enferma y son terceros (familiares, allegados y el personal sanitario) los que tienen que seguir cuidando y honrando a esa persona, que ya no puede expresarse por sí misma.

De estas preocupaciones (y valorando la autonomía del paciente) surgieron a lo largo de las últimas décadas, inicialmente en el mundo anglosajón, una serie de herramientas, principalmente en forma de documentos, con diversos formatos y nombres (“testamentos vitales”,

directivas anticipadas, instrucciones previas, voluntades anticipadas), que han dado lugar a la promoción de un conjunto de procesos de relación, comunicación y mejora de la atención al final de la vida (planificación anticipada de las decisiones sanitarias, PADS), que son tanto más útiles cuanto más capacidad (tiempo) hay de abordarlos.

### **¿Por qué se produce la necesidad de planificar anticipadamente los cuidados?**

Los datos sobre cómo morimos parecen significativos: en la mayoría de las ocasiones, con una enfermedad crónica progresiva y bajo la supervisión de profesionales sanitarios. Pues bien:

- En los momentos críticos de toma de decisiones sanitarias en el final de la vida, cerca del 50% de los pacientes están en situación de incapacidad para tomarlas o participar en ellas.
- Si los profesionales y los seres queridos no han hablado con un paciente sobre los temas del final de la vida, a menudo no son capaces de estimar de modo fiable los deseos u opciones que tomaría el propio paciente.

Al mismo tiempo, la medicina ha experimentado un *desarrollo terapéutico y tecnológico* que permite reanimar, sostener y prolongar la vida mediante la RCP, los tratamientos de soporte vital, etc., así como acometer tratamientos de alto riesgo (cirugía) o gran agresividad (quimioterapia, inmunoterapia, etc.).

Por último, en las sociedades occidentales de nuestro entorno, los estados de derecho han ido reconociendo y consolidando crecientemente los derechos de los ciudadanos y en correspondencia, los *derechos de los pacientes*. Una expresión de ello son el *Convenio sobre Derechos Humanos y la Biomedicina* (Oviedo, 1997) o la *Ley básica de autonomía del paciente* (2002), con todos los desarrollos autonómicos previos y posteriores a la misma impulsados también por la finalización de las transferencias sanitarias.

## **¿Cuál es mi objetivo como profesional sanitario?**

La PADS consiste en una *apuesta organizada* para iniciar el diálogo, la reflexión y la comprensión en relación al estado de salud actual, los objetivos, los valores y las preferencias de un individuo respecto a futuras decisiones sanitarias, caso de que él no pudiera expresarlas por sí y para sí mismo. Es obvio que en oncología y en cáncer estas situaciones se producen con frecuencia.

Sucede que este proceso no forma parte, hoy en día, de la rutina de la formación, del modelado de roles profesionales y de la realidad clínica diaria. ¿Por qué? Entre otras cosas, porque a veces se produce una distorsión de los fines de la medicina (centrada en sólo curar y si no se siente fracasada), o porque estos procesos producen incomodidad a los profesionales por el posible malestar emocional que se genera al abordarlos. También porque gran parte de los pacientes, por ejemplo en oncología, siguen sin tener información diagnóstica o pronóstica, con lo que mucho menos se puede plantear un proceso de PADS.

Sin embargo, por *vía legislativa* (Convenio de Oviedo, artículo 9; Ley Básica de Autonomía, artículo 11) ya tienen carta de ciudadanía ciertos instrumentos que se han ido desarrollando y que constituyen *un derecho del paciente*.

Debemos situar estos instrumentos en su contexto (no un mero papel) para empezar a promocionar procesos como la PADS y recibir sus beneficios (que son nuestros objetivos): 1) aumentar la consistencia entre las decisiones clínicas y las preferencias del paciente (asimilación de información y clarificación de las implicaciones de la información disponible en cada momento); 2) mejorar el proceso de toma de decisiones (discernimiento de valores y prioridades para el tiempo que quede por vivir; diseño de las prioridades y estrategias del plan de cuidados; retroalimentación y revisión del proceso con la evolución y la nueva información); 3) fomentar el bienestar del paciente (búsqueda de sentido; estrechamiento de las relaciones de soporte; mantenimiento de un cierto control sobre una vida cuya expectativa de tiempo puede haberse truncado); y 4) reducir o en



todo caso abordar las preocupaciones de pacientes y familiares (identificación de temores; elección del representante para las decisiones sanitarias). En definitiva, nuestro objetivo *es facilitar una atención al final de la vida más centrada en el paciente, en sus necesidades, deseos y objetivos*, que le permita afrontar el último capítulo de su vida más preparado, con mejor soporte de su entorno y más acorde a unos deseos, que él mismo ha clarificado y ha podido expresar.

### ¿Qué cuestiones debo tener en cuenta?

La PADS es un *proceso*, no un evento (mucho menos un papel), en el que se pueden conseguir múltiples objetivos: para el paciente, llegar a una clarificación de valores, a la elección de un representante, y a la resolución personal sobre las prioridades para el futuro restante; para el representante, prepararse para su función, conocer mejor a su representado; para los profesionales, poner las condiciones para un trabajo en equipo efectivo y centrado en el paciente y en su entorno específico.

El *foco* no es obtener un documento sino centrarse más en el paciente, desarrollar y fortalecer la relación clínica y mejorar la comunicación mediante entrevistas estructuradas.

El proceso de la PADS se realiza con una *persona capaz* de hacerse cargo de sí misma (ver capítulo 7). Se realiza de modo pleno en una persona *adecuadamente informada*, lo que exige recordar lo dicho en el capítulo 4 de este libro, sobre la información. La falta de información puede viciar, anular o privar de sentido el proceso de PADS cortocircuitando los objetivos y/o beneficios del mismo.

El escenario ideal de toma de decisiones es el resultado de un *proceso compartido entre paciente, familia (cuidadores), y profesionales sanitarios*. Dicho proceso de toma de decisiones requiere interpretación, comunicación y, a menudo, un proceso de adquisición de sentido.

## ¿Cómo y cuándo planear mis cuidados cuando yo ya no me pueda expresar?

---

El proceso de PADS no es unívoco ni estándar sino *personalizado y específico* de las prioridades de cada situación clínica. Así no se sigue la misma dinámica para una persona sana, para una persona con enfermedad aguda con riesgo vital, para una persona con enfermedad crónica, con la enfermedad inicial, o con ésta en estadio avanzado, que para una persona en tratamientos paliativos o en situación de terminalidad.

Conviene apoyarlo documentalmente, tanto en la historia clínica (como sucede con otros muchos procesos con implicaciones éticas – consentimiento, capacidad, etc.-), como en la elaboración de un documento escrito de “voluntades anticipadas”.

Los documentos de voluntades anticipadas no son tanto instrucciones (de ahí lo confuso del nombre definido en la Ley básica de autonomía) como instrumentos para apoyar el proceso de PADS. Conviene desarrollar documentos estandarizados y validados, en lo posible de tercera generación (documentos mixtos con indicaciones y con elección de representante para la atención sanitaria): “*Cumplimentar un documento es el colofón o la excusa para tener diversas conversaciones con mis seres queridos y con el equipo que me atiende*”.

Dicho proceso debe integrarse en las actividades clínicas de rutina, principalmente en las entrevistas clínicas, y no tiene porque ser tarea exclusiva de los médicos. De hecho, cada institución y organización debe revisar los roles y funciones que deben asumir los distintos profesionales en este proceso de facilitación. Hay que aprovechar la implicación de todos (médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, capellanes, etc.). Dicho de otra manera, no es sólo un problema de *micro-ética* (relación clínica), si no también de *meso-ética* (ética de las organizaciones) y de *macroética* (educación comunitaria y fines sociales de las profesiones e instituciones sanitarias en el final de la vida).

## ¿Cómo plantearlo?

Habilidades básicas para la PADS:

**a) Iniciar el proceso:**

1. Confirmar el compromiso de la relación clínica: asegurar al paciente que se le va a cuidar lo mejor posible, no se le va a abandonar a su suerte y se le va a ayudar a desarrollar un plan de cuidado a lo largo del tiempo, cuando él lo considere oportuno.
2. Informar a los pacientes de que estas conversaciones son parte de la buena práctica clínica. *“Intento tener estas conversaciones con todos mis pacientes, para que puedan disponer de la información que deseen, tengan oportunidad de hablar de lo que están viviendo con sus familias y amigos, si así lo desean, y pueden tomar mejores decisiones. Si no hablamos sobre estos temas a lo largo del tiempo, las personas que le cuidamos no podremos adivinar ni comprender sus preferencias”.*
3. Asegurar al paciente de que hablar sobre qué es para él vivir bien en el final de la vida no significa que no se vaya a hacer nada. Siempre se puede hacer algo para que se encuentre más confortable, etc.
4. Buscar un tiempo adecuado para empezar estas conversaciones. Es útil plantear aspectos específicos y ofrecer folletos e información escrita y/o vídeos. *“Sabe, a menudo, preguntamos estas cuestiones en momentos de gran crisis (ingresos en hospital, intervenciones quirúrgicas) o cuando ya es demasiado tarde para que sea algo fructífero en el que participe el propio paciente con lo que son los familiares los que viven esos momentos con más angustia.. Así que estamos intentando hacerlo mejor empezando a hablar de estas cosas antes, cuando tenemos más tiempo. ¿Qué le parece?”*

**b) Revisar las motivaciones, los conocimientos y las creencias de la persona que requiere ayuda. Que nos cuenten cuál es su historia y qué experiencias han tenido. Averiguar si el paciente ha pensado sobre el tipo de cuidado que querría recibir si surgieran problemas y él no pudiera expresarlo.**

## *¿Cómo y cuándo planear mis cuidados cuando yo ya no me pueda expresar?*

---

- c) Valorar la comprensión que tiene el paciente de su condición. Identificar posibles barreras, temores, confusiones.
- d) Explorar y clarificar las afirmaciones y preferencias del paciente: “*No quiero estar enchufado a una máquina*”; “*quiero que hagan todo lo posible*”, “*no quiero quedarme como un vegetal*”, “*yo sólo quiero que me quiten el dolor*”.
- e) Desarrollar un plan de acción para tener más conversaciones y/o documentarlas: este deberá incluir: i) educar sobre la planificación anticipada y los documentos que la pueden facilitar; ii) ayudar al proceso de elección de un representante para la atención sanitaria (¿quiere?; ¿conoce y comprende los valores y preferencias del paciente?, ¿sabe tomar decisiones bajo presión?, ¿respetará los planes y deseos del paciente llegado el caso?); iii) incluir al representante en cuanto sea posible y de acuerdo con el paciente, en las conversaciones sucesivas, facilitándoles oportunidades de comunicarse sobre el tema; planificar visitas futuras; documentar el proceso; informar sobre la legislación y los documentos (estatales, autonómicas, institucionales...) existentes.

Un ejemplo de introducción podría ser: “*En el futuro, habrá que ir afrontando de vez en cuando nuevas decisiones sobre su atención. Precisamente por ello sería de gran ayuda conocer ya desde ahora sus opiniones y pensamientos al respecto. Sabemos que las ideas y opiniones sobre la enfermedad pueden variar ampliamente entre unos pacientes y otros, especialmente en enfermedades crónicas que a veces acaban, desgraciadamente, no teniendo cura definitiva.*”

*También sabemos que no es fácil hablar de las preferencias de uno sobre el futuro. Por eso, confiamos en que algunas preguntas le ayuden a clarificar su visión y a poderla comentar con otros. En definitiva, esperamos con todo esto que usted pueda conocerse mejor en esta situación que está viviendo y que los demás así también podamos conocerle mejor. De este modo confiamos en poder ofrecerle la mejor atención posible centrada en sus intereses.”*

### Algunas consideraciones específicas

- a) Atender a la evolución de la situación para ajustar los tiempos: cuando se diagnostica la enfermedad (primero todavía, sería cuando uno está sano); cuando se produce la transición entre curación – paliación; cuando se aproximan los últimos meses de vida.
- b) Atender a los distintos ámbitos en los que facilitar estas conversaciones con pacientes y familiares: en el hospital, en la consulta, en el domicilio.
- c) Elaborar materiales de referencia, escritos y/o audiovisuales, con mensajes claros y sencillos y posibilidades de contacto adicional.
- d) Analizar e implantar un proceso estructural-organizativo para el manejo de la documentación y la traslación de la PADS a las historias clínicas, carpetas de hospitalización, etc.
- e) Abordar aspectos de tratamientos específicos según proceda: RCP y manejo del dolor (control de otros síntomas también) son clásicos en oncología. Emplear *datos actualizados* sobre las mejores pruebas disponibles respecto a los resultados de estas intervenciones. Así mismo introducir el *concepto de tratamiento a prueba limitado en el tiempo* (para determinados tratamientos de soporte vital).

Para terminar, es de enorme utilidad estructurar una (o varias) entrevista(s) que aborde(n) aspectos relacionados con el final de la vida cuando todavía es posible:

- *“En este momento de su enfermedad, a la vista de su experiencia, ¿cómo podemos ayudarle?” Es decir: ¿Qué actividades o experiencias considera usted más importantes mantener o cubrir para sentir que su vida tiene calidad o dicho de otro modo, para poder vivir lo mejor posible en las circunstancias actuales?*

*¿Cómo y cuándo planear mis cuidados cuando  
yo ya no me pueda expresar?*

---

- *¿Qué teme o qué le preocupa sobre su enfermedad o sobre el cuidado que recibe?*
- *Si tuviera que elegir entre vivir más tiempo o vivir con más calidad (si ambas no fueran posibles), ¿por qué se inclinaría?*
- *¿Hay actividades o acontecimientos especiales en su vida que esté esperando con gran ilusión?*
- *¿De qué necesidades o recursos le gustaría hablar?*
- *¿Desea alguna información sobre algún aspecto relacionado con sus cuidados presentes o futuros?*
- *¿Qué le da aliento cuando afronta o ha afrontado circunstancias difíciles en la vida?*
- *¿Es usted creyente o tiene usted convicciones religiosas que sean importantes para usted?*
- *¿Cree que puede encontrar algún sentido a estos momentos de su vida?*
- *¿Qué desea y espera más para aquellos que le rodean y le cuidan, para sus seres queridos?*

**Referencia:** Proyecto de PADS de LaCrosse, Wisconsin, EE.UU.  
<http://www.gundluth.org/web/ptcare/eolprograms.nsf>

## ***ARTÍCULO 11 LEY DE AUTONOMÍA***

### **Artículo 11. Instrucciones previas.**

- 1.** Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
- 2.** Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
- 3.** No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

## Comunicación en Oncología Clínica

---

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

---

*Nota: El Congreso, en su función de control de la actividad del Gobierno (que se traduce en preguntas en las sesiones de control o en proposiciones no de ley tramitadas en pleno o en comisiones), ha aprobado en la Comisión de Sanidad el 4-5 de octubre una proposición no de ley instando urgentemente al Gobierno de crear el famoso Registro Nacional referido en el artículo 11.5 de la ley Básica, dos años después de su tramitación.*



**LEY 41/2002, DE 14  
DE NOVIEMBRE, BÁSICA  
REGULADORA DE LA AUTONOMÍA  
DEL PACIENTE Y DE DERECHOS  
Y OBLIGACIONES EN MATERIA  
DE INFORMACIÓN Y  
DOCUMENTACIÓN CLÍNICA**

**Artículo 4. Derecho a la información asistencial**

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, ***toda*** la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se ***respete su voluntad de no ser informada***. La información, que como ***regla general se proporcionará verbalmente*** dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la ***finalidad*** y la ***naturaleza*** de cada intervención, sus ***riesgos*** y sus ***consecuencias***.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará la paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente **le garantiza** el cumplimiento de su **derecho** a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

### Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es **el paciente**. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera **expresa o tácita**.
2. El paciente será **informado incluso en caso de incapacidad**, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del **médico que le asiste**, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, **la información se pondrá en conocimiento** de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia **acreditada de un estado de necesidad terapéutica**. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

# ***LECTURAS RECOMENDADAS***

Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2004.

Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación de Humanidades Médicas; 2004.

Buckman R. Breaking bad news. Why is it still so difficult. *BMJ* 1984; 288: 1597-99.

Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312-19.

Gracia D, Júdez, J, editores. Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.

Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004; 350 (17): 1752-62.

Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 1 Handling bad news and difficult questions. *BMJ* 1988; 297: 907-9.

Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ* 1988; 297: 972-4.

## **Comunicación en Oncología Clínica**

---

Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. N Engl J Med 2004; 350 (25): 2582-90.

Okun BF. Effective helping. Interviewing and counseling techniques. Pacific Grove, California: Brooks/Cole;1997. Traducción: Ayudar de forma efectiva. Counseling. Barcelona: Paidós; 2001.

Simón P, Barrio I. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela, 2004.



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA



ASOCIACIÓN PSICOONCOLOGÍA DE MADRID

10.04-ON-L02



**Farma**

Roche Farma  
c/ Eucalipto, 33  
28016 Madrid  
Telf.: 91 324 81 00  
Fax.: 91 324 83 50  
<http://www.roche.es>

