

LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COMO PRÁCTICA SALUDABLE PARA PACIENTES Y PROFESIONALES DE LA SALUD

THE COMMUNICATION OF CANCER DIAGNOSIS AS A HEALTHY PRACTICE FOR PATIENTS AND HEALTH PROFESSIONALS

Henry Mauricio Puerto Pedraza¹, Héctor Alfredo Gamba Collazos²

Histórico

Recibido:

30 de Octubre de 2014

Aceptado:

21 de Diciembre de 2014

¹ Magíster en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correspondencia: Calle 105 no 26A-53 Interior 1 Apartamento 101. Moravia. Bucaramanga. Teléfono 3164372286. E-mail: playapuertos@hotmail.com

² Magíster en Psicología, Universidad Nacional de Colombia.

RESUMEN

Introducción: Uno de los retos planteados por el cáncer a los profesionales de la salud es la comunicación del diagnóstico de la enfermedad, pues no es un asunto de protocolo, sino la primera acción que tiene impacto en la condición sobre el paciente, por esto, es necesario revisar la forma en la que a ellos se les brinda información. **Materiales y Métodos:**

Artículo reflexivo basado en literatura que aborda la relación entre la comunicación, el diagnóstico y el curso del tratamiento. **Resultados:** El silencio y la imprecisión son frecuentes a la hora de informar el diagnóstico del cáncer en los pacientes. **Discusión:** Se llama la atención sobre el impacto negativo que las pautas de comunicación mencionadas tienen en el curso de la enfermedad. **Conclusiones:** Debe fortalecerse el entrenamiento en habilidades comunicativas para que éstas se conviertan en herramientas que apoyen el trabajo de los profesionales de la salud.

Palabras clave: Diagnóstico, Neoplasia, Comunicación, Pacientes, Salud. (Fuente: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>

ABSTRACT

Introduction: One of the challenges posed by cancer to the health professionals is the communication of the diagnosis of the disease, because it is not a matter of protocol, but the first action that has an impact on the condition of the patients, therefore, it is necessary to review the way in which they are given information. **Materials and methods:** This is a reflective paper based on literature that addresses the relationship between communication and the course of treatment. **Results:** The silence and vagueness are common when professionals inform the patients. **Discussion:** This paper draws attention to the negative impact of the mentioned communication patterns in the course of the disease. **Conclusions:** The communication skills training should be strengthened so that communication becomes a tool to support the work of health professionals.

Key words: Diagnosis, Neoplasms, Communication, Patients, Health. (Source: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>

INTRODUCCIÓN

El cáncer, llamado “Kakrinos” (cangrejo en griego) por Hipócrates en el año 400 a. C., es una enfermedad tanto o más antigua que los dinosaurios. Es una patología de antaño que se ha mantenido generalmente clandestina y mencionada sólo entre murmullos, asimismo se ha convertido en una entidad letal y de formas cambiantes embuida en una potencia metafórica, médica, científica, social y política tan penetrante que a menudo se caracteriza al cáncer como la peste definitoria de nuestra generación (1).

Es tal el impacto del concepto, que es utilizado con frecuencia para definir todos los males de una sociedad, de manera que expresiones como “la corrupción es el cáncer de la administración pública” no son extrañas y es tan fuerte la conexión que tiene con experiencias negativas que vale la pena preguntarse si será posible dar una información asertiva cuando socialmente el cáncer se ha convertido es un sinónimo de muerte, dolor y sufrimiento (2).

Ya sea por la confirmación de una infección, de un virus, de una condición crónica, de las secuelas de un accidente o de cualquier otro tipo de complicación orgánica, el reconocimiento de “estar enfermo”, la preocupación por posibles complicaciones y la certeza de tener que someterse a algún tipo de tratamiento resultan, cuando menos, incómodos. A nadie le gusta enterarse de que está enfermo. Ahora bien, dentro del amplio espectro de patologías pocas resultan tan aversivas como el cáncer, pues la idea de un tumor maligno que se extiende por el organismo amenazando incluso la supervivencia es uno de los mayores temores del hombre contemporáneo.

El cáncer es una condición que afecta a los organismos multicelulares y que se caracteriza por la proliferación de células alteradas dando como resultado una replicación desordenada de células tumorales que interfiriere con los procesos biológicos, fisiológicos y anatómicos del organismo (3). El temor asociado a su aparición está justificado por sus altas tasas de mortalidad, de acuerdo a las cifras estimadas por Globocan 14.1 millones de casos nuevos de cáncer se dan cada año en el mundo y 8,2 millones de personas mueren en el mismo periodo por esta enfermedad (4). Para Colombia la misma institución calcula 70.144 casos nuevos y 37.894 muertes por año (5).

El cáncer es una enfermedad indeseable y con pronóstico desalentador en muchos de los casos, que de inmediato hace pensar en ideas como las de dolor, sufrimien-

to, discapacidad y muerte. Difícilmente quien reciba un diagnóstico de cáncer lo recibirá de buen ánimo dada la naturaleza de la enfermedad y de su tratamiento (que resulta muchas veces doloroso y desgastante).

Con tal escenario, ¿es de alguna manera relevante, en términos del impacto que la noticia tiene sobre el paciente, la manera en la que los profesionales de la salud comunican el diagnóstico de cáncer? La respuesta parece ser afirmativa y no sólo porque dicha comunicación tiene efecto en el ánimo del paciente cuando éste recibe la noticia, sino porque de ella surgen expectativas, temores e incluso roles del paciente, la familia y del profesional de salud que lo acompaña.

MATERIALES Y MÉTODOS

Artículo reflexivo basado en literatura que aborda la relación entre la comunicación, el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Para la discusión del artículo nos basaremos en el análisis de la literatura científica, formación profesional y experiencia personal.

RESULTADOS

La comunicación del diagnóstico constituye un primer momento del tratamiento, ya que una vez que el equipo médico tiene certeza de la presencia de enfermedad, ésta es la primera acción que afecta el estado del paciente. En un seguimiento realizado por Fang entre 1991 y 2006 a personas que recibieron un diagnóstico de cáncer, los resultados señalaron que ellos tenían un mayor riesgo de suicidio y muerte por causas cardiovasculares en las semanas posteriores a la comunicación sobre su enfermedad que personas libres de cáncer; hasta 52 semanas después del diagnóstico tal diferencia en el riesgo se mantuvo significativa (6).

Un resultado como éste podría llevar a pensar que lo más sensato es no informar al paciente de su condición, pero el secreto no es la alternativa más apropiada. Pérez y Carmona señalaron que en los casos en los que se mantiene el secreto sobre el diagnóstico o se presenta de manera ambigua (sin explicar de manera clara a qué se refiere) el paciente no puede comprender lo que le sucede y sus posibilidades de afrontamiento quedan limitadas desencadenando sentimientos de pérdida de control y aumento del estrés, efectos que pueden dificultar el curso del tratamiento (7).

Por el contrario, cuando el paciente conoce el diagnóstico puede darse un aumento de la sensación de control y una reducción de la ansiedad, lo que permite un mayor

ajuste psicológico a la situación (8). Last y Veldhuizen, hallaron en un grupo de pacientes con cáncer entre los 8 y 16 años que aquellos que recibieron, en este caso de los padres, información clara y abierta sobre su enfermedad mostraron sintomatología de ansiedad y depresión significativamente menor que los niños que no recibieron información clara sobre lo que les pasaba (9).

Una mayor sensación de control derivada del conocimiento del estado de salud, y de forma complementaria de las medidas a tomar para responder a la enfermedad, permitirían al sujeto asumir una postura activa en la que no queda reducido a una estructura orgánica disfuncional que debe someterse a las intervenciones de terceros, sino que se posiciona como un sujeto que participa del proceso poniendo en juego sus emociones, cogniciones, características sociales, y ante todo sus decisiones y acciones.

Pero no sólo los pacientes se ven afectados por la comunicación del diagnóstico. De acuerdo a la información recogida en una serie de entrevistas realizadas por Lazcano y cols, en México a 379 médicos, en los casos en los que los profesionales hacen presentaciones explícitas y claras sobre los diagnósticos y discuten de forma abierta los posibles errores y complicaciones que pueden darse durante las intervenciones necesarias, se reduce la posibilidad de malas prácticas médicas (10).

Lo anterior permite considerar que la responsabilidad profesional del manejo de una enfermedad como el cáncer no es de una sola persona. Tras cada procedimiento se halla un equipo multidisciplinario que se articula para la realización del tratamiento integral, de manera que la comunicación sobre el proceso diagnóstico y los procedimientos requeridos para el manejo de una enfermedad también es una tarea a considerar entre profesionales.

El desempeño de un equipo de trabajo es afectado por la claridad y especificidad de la información que circula entre sus integrantes (11). Cuando no se maneja información clara sobre el diagnóstico y las tareas a realizarse, se genera confusión dentro del equipo de trabajo aumentando las posibilidades de diferentes complicaciones, que van desde retrasos durante el tiempo que toma rectificar o aclarar la información, hasta la realización de procedimientos errados que podrían complicar la condición del paciente.

Por otra parte, también el vínculo entre paciente y médico se ve afectado por la comunicación del diagnóstico que, como hasta ahora se ha mencionado, no se reduce a la confirmación de la presencia de la enfermedad,

sino que incluye también la discusión de sus efectos y de las acciones a tomar. En los casos en que la información brindada por el profesional de la salud no es clara y precisa el paciente puede sentir que a pesar de que el primero cumple con sus obligaciones profesionales, no se conecta cognitiva ni emocionalmente con él, es decir, que no se esfuerza para que la información que transmite sea comprensible y que no muestra empatía por las reacciones que genera (7,12). Mientras tanto, cuando la información transmitida le permite al paciente entender con facilidad cuál es su condición, éste se siente más satisfecho con su médico y aumenta la adherencia al tratamiento adelantado, Baile y cols (8).

Así pues, no se trata sólo de informar al paciente con cáncer que sufre tal enfermedad, sino que el impacto de la noticia depende también de la forma en la que se da la comunicación. No obstante, como lo señala Surbone, la tendencia histórica ha sido la de no informar a los pacientes sobre lo que les afecta. Esta autora apunta que en países no occidentales (diferentes a los americanos de habla inglesa) la postura dominante en la década de 1980 era la de no comunicar los diagnósticos y que en la de 1990 predominó la preferencia por dar información parcial. Igualmente, señaló que incluso en la actualidad son comunes las conspiraciones del silencio, referidas a los acuerdos propiciados por la familia para que el paciente no se entere de su condición (12).

En una investigación realizada con médicos italianos, Grassi y cols (13). Encontraron que la tercera parte de los profesionales consultados se mostraba en desacuerdo con que el paciente supiera la verdad sobre su condición y que, aunque el 45% dijo que en todos los casos debería comunicarse la verdad, sólo el 25% de la muestra solía hacerlo.

En la actualidad siguen siendo pocos los casos en los que se da información clara y completa y, al parecer, en ellos la percepción que el médico tiene del paciente es el elemento determinante. Bara García (14), señaló que cuando los médicos comunican un diagnóstico de cáncer, tienden a ser más claros y específicos con pacientes de menor edad, mayor nivel cultural, menor dolor y mejor ánimo; aparentemente los profesionales de la salud prefieren decir la verdad a pacientes en los que encuentran mayores posibilidades de un tratamiento exitoso (como los más jóvenes y con mejor semblante) y en los que perciben mayor capacidad comprensiva (nivel cultural).

Por otra parte, Lazcano y cols (10), hallaron que los profesionales que tienden a decir la verdad son aquellos que

personalmente han podido aceptar la muerte como parte de la vida y en quienes la verdad tiene un alto valor, con lo que obligan a considerar el hecho de que el rol profesional no anula la subjetividad del médico, sino se ve permeado por ella. En ese sentido es importante reconocer que en muchos casos el mantenimiento de distancia con los pacientes por parte de los profesionales de la salud no es una expresión de negligencia, sino un mecanismo de protección; Fallowfield y cols, destacaron que para los médicos y los enfermeros la carga emocional que produce trabajar en una unidad oncológica es tan alta que ellos prefieren no generar vínculos con sus pacientes para no experimentar malestar, pues cualquier tipo de nexo afectaría su desempeño laboral (11).

En la investigación realizada en pacientes con cáncer de mama, Azua y cols, encontraron que el 59% de los pacientes creía importante que se les preguntara cuánta información quería recibir cuando se le comunicara el diagnóstico, pero el 54% indicó también que no se le consultó al respecto. Aunque los pacientes no sean expertos en los detalles técnicos propios de las disciplinas de la salud, se percatan del ambiente de secreto y discreción y lo resienten (15).

Brewin, proponen que la comunicación de la enfermedad debe ser responsabilidad del médico tratante por entregar mejor información médica posible para ofrecer al paciente y familia; pero tradicionalmente el profesional de enfermería se les ha delegado una responsabilidad de la comunicación de malas noticias en situaciones consensuadas con el equipo médico (16). Por ejemplo, en situaciones relacionadas con la información ofrecida a la familia por deterioro del estado de salud, atraso de un procedimiento, evento adverso y muerte de su familiar). Esto puede ser debido a que la enfermera es capaz de asumir un papel más de apoyo psicosocial en el proceso diagnóstico, enfermedad y tratamiento procurando mejorar en el paciente y familia la incertidumbre y temores existentes. Farell (17).

Ahora bien, aunque el silencio y la discreción, siguen predominando, Surbone (12), también destacó que diferentes factores han incrementado el interés por el debate sobre la comunicación de los diagnósticos, particularmente en casos de cáncer. Entre tales factores se encuentran los avances terapéuticos en oncología, que permiten hablar de tratamiento con mejores expectativas de resultado.

Es evidente, que el aumento de conocimiento de la enfermedad por parte del público, ha facilitado la comprensión de la información que reciben; mayores requisitos

legales sobre la información dada a los pacientes (que incluye, por ejemplo, la exigencia de consentimientos informados, sus derechos y deberes) igualmente, el activismo de los propios pacientes, que exigen que se les hable con claridad, pues son su vidas las que en últimas se ponen en juego.

DISCUSIÓN

Ante un escenario en el que el silencio, la parcialidad y la ambigüedad son frecuentes, aun cuando pueden producir complicaciones tanto a pacientes como a médicos ¿cómo comunicar? La perspectiva tradicional es la de la comunicación centrada en el profesional, que busca el consentimiento del paciente, de quien se espera, que incluso sin comprender realmente lo que le sucede, asienta respecto a la información recibida (8). La alternativa es la comunicación centrada en el paciente, que pone el foco en el entendimiento de la información por parte de éste y que, más allá, procura situarlo como un agente activo del que deben considerarse y ser atendidas sus preocupaciones, expectativas, percepciones, y sobre todo, su capacidad para decidir sobre su destino.

Sin embargo, la habilidad para comunicarse con el paciente de esta forma requiere entrenamiento y dentro de la formación profesional, que se concentra en la teoría y el perfeccionamiento de técnicas, no suele quedar espacio para el refinamiento de habilidades comunicativas. Puede que esto se deba a que la comunicación es concebida como intuitiva y desarrollada por defecto en todas las personas, aun cuando no es así.

Las habilidades comunicativas son asunto de enseñanza. Piénsese en los niños, por ejemplo, ellos no mueven su mano con la palma abierta al encontrarse con otro ser humano porque tal respuesta sea parte de su programa genético, no es un instinto, por el contrario es el resultado de padres, familiares y amigos que (por lo menos en la cultura occidental) al conocer al menor insisten en lograr que éste los imite cuando ellos lo saludan, justamente agitando su propia mano.

De forma similar se enseña a no gritar, a evitar las groserías, a pedir favores y agradecer e incluso a sonreír como forma de cortesía. En el caso de la comunicación médico-paciente el éxito de la enseñanza depende exactamente de los mismos factores que inciden en aprender a saludar con un sacudón de manos. La enseñanza no puede limitarse a señalar en el aula cuál es el valor que tiene comunicarse, tal y como sucede con cualquier otra habilidad (realizar un procedimiento quirúrgico, bailar, patear un balón de fútbol), la de comunicarse con

otros, especialmente cuando el contenido transmitido tiene una carga emocional tan alta, requiere de práctica y dicha práctica lleva a mejores resultados cuando cubre las dimensiones cognitiva, afectiva y conductual (11). La dimensión cognitiva se refiere a la comprensión intelectual de lo que se debe hacer; pensando en el saludo con la mano, esto corresponde a saber que “la mano es levantada, generalmente con los dedos extendidos y que desde la muñeca se hace un movimiento de un lado al otro”.

La dimensión afectiva corresponde al valor emocional de la respuesta entrenada. En el caso del niño que aprende a saludar, es probable que la acción se repita si por ejemplo, cada vez que él saluda recibe una sonrisa, una caricia o cualquier otra expresión de afecto, mientras que es posible que el niño no llegue a saludar si cada vez que lo intenta es lastimado de alguna manera. Por último, lo conductual se refiere estrictamente a la realización de la acción; si en últimas la acción que se pretende entrenar es la de sacudir la mano, resulta indispensable que la mano sea efectivamente sacudida de manera repetida.

En términos del contenido de la información es necesario considerar que se deben transmitir contenidos comprensibles, creíbles, de fácil recordación, que sean esperanzadores, pero realistas y que promuevan la acción del paciente.

CONCLUSIONES

El profesional de salud debe tener en cuenta que las personas, es decir sus pacientes, no son organismos biológicos que se agotan en la dimensión fisiológica, sino que son sujetos conscientes de su existencia con la facultad de sentir, pensar, actuar y decidir sobre el curso de su vida; que el cáncer también es multidimensional (pues no se trata sólo de una alteración celular, sino de un fenómeno con cargas culturales como las asociaciones con la muerte, el dolor e incluso la distorsión de la apariencia física) y que la presentación del diagnóstico

es la primera acción del equipo médico con impacto en la condición del paciente, por ello se hace evidente la necesidad de entrenar la habilidad de los profesionales de la salud para comunicarse con sus pacientes, particularmente en relación con la presentación y discusión del diagnóstico, tratamiento y el pronóstico de la enfermedad.

Ahora bien, la consideración de este tema no sólo lleva a reevaluar las pautas comunicativas, sino que implica un cambio en la concepción de pacientes y profesionales de la salud. De los primeros ya no se dirá que son receptores pasivos de la experticia conceptual y de las intervenciones de los profesionales de la salud, sino que la noción de paciente estará asociada a la de un agente activo con la capacidad y el derecho de saber de su propia condición y tomar decisiones sobre ella.

Respecto a los profesionales de la salud, ellos tendrán que asumir el reto de considerar que la comunicación del diagnóstico (y en el mismo sentido toda la interacción durante el tratamiento) los expone como sujetos que más allá de su formación profesional son personas que también ponen en juego sus emociones, pensamientos, expectativas e incluso temores cuando cumplen con su labor y que la distancia como estrategia para evitar la carga emocional, más que una medida de protectora puede convertirse en un factor de riesgo que los deja vulnerables ante el riesgo de ser sobrepasados por la carga de su trabajo, ya que no se enfrentan a ella más que por medio de la evitación.

Por último, los grupos multidisciplinarios en salud deben recoger y aprovechar que las habilidades de comunicación son herramientas indispensables en el desarrollo de su profesión. Igualmente el apoyo que brindan profesionales especializados como enfermeras psicólogos y otros grupos, son una ventaja para dar una comunicación eficaz a la persona con cáncer y su grupo familiar.

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. Mukherjee S. El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer. Barcelona: Taurus. 2010; 15.
2. Sontag S. Illness as metaphor and AIDS and Its Metaphors. Nueva York. picador; 1990; 3.
3. Guevara G. Cáncer y Evolución. Rev Colombiana de cancerología. 2001; (5):14-21.
4. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, et al. Estimated Cancer Incidence, Mortality and prevalence Worldwide in International Agency for Cancer 2012. GLOBOCAN.
5. World Health Organization. Estimated Cancer Incidence, Mortality and prevalence Worldwide in 2012. http://globocan.iarc.fr/Pages/summary_table_pop_sel.aspx [Consultado Marzo 2014].
6. Fang F, Fall K, Mittleman MA, Sparén P, Ye W, Adami H, et al. Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. The New England Journal of Medicine. 2012; 366: 1310-8. <doi: 10.1056/NEJMoa1110307>
7. Pérez L, Carmona D. Información sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer cérvico-uterino y satisfacción con la atención médica. Psicol y Salud. 2005; 15:(1):85-95.
8. Baile WF. Habilidades interpersonales y de comunicación en la atención oncológica. [Internet] [Acceso 24 Abr 2012]. Disponible en: http://www.ipossociety.org/education/core_curriculum/es/Baile_comm/player.html
9. Last BF, Veldhuizen AMH. Information About Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years. Eur J Cancer. 1996; 32 (2): 290-4. [http://dx.doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)00576-5](http://dx.doi.org/10.1016/0959-8049(95)00576-5)
10. Lazcano-Ponce E, Angeles-Lleneras A, Álvarez-del Río A, Salazar Martínez E, Allen B, Hernández-Ávila M, et al. Ethics and Communication Between Physicians and Their Patients with Cancer, HIV/AIDS, and Rheumatoid Arthritis in Mexico. Arch Invest Med. 2004; 35 (1): 66-75.
11. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J Cancer. 1999; 35(11):1592 -999. [http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00212-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00212-9)
12. Surbone A. Implicaciones éticas de la psico-oncología. [Acceso 25 Abril 2012]. Disponible en: www.ipossociety.org/education/corecurriculum/es/surbone_ethics/player.html
13. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. Support Care Cancer. 2000; (8): 40-5.
14. Bara E. El efecto de la información en el proceso oncológico. [tesis doctoral]. Madrid: Facultad de psicología, Universidad Complutense de Madrid; 1996.
15. Azu MC, Jean S, Piotrowski JM, O'Hea B. Effective methods for disclosing breast cancer diagnosis. The American journal of surgery. 2007; 194: 488-90.
16. Brewin T, Sparshott M. Relating to the relatives. Breaking bad news, communication and support. New York: Radcliffe Medical Press; 1996.
17. Ferrell M. Breaking Bad News. Foundation of Nursing Studies Dissemination Series. 2002; 1(2):1-4.