La información a la familia del enfermo oncológico.

Álvaro S. Rubiales, Mª Luisa del Valle, Consuelo García, Mª Isabel Garavís, Pilar Rey, Amaya Vecino, Silvia Hernansanz, Francisco López-Lara Servicio de Oncología Hospital Universitario de Valladolid

Correspondencia a:

Álvaro S. Rubiales Servicio de Oncología Hospital Universitario de Valladolid c/ Ramón y Cajal 3 47011 Valladolid

teléfono: 983420000 fax: 983257511

e-mail: asrubiales@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

En España, de cada tres enfermos oncológicos, uno conoce su diagnóstico, otro lo intuye, aunque no haya sido informado expresamente, y por último hay uno que lo ignora por completo¹. A la vista de estos datos, continúa la controversia sobre cómo se debe facilitar la información en oncología: la cantidad, la calidad y el contenido². Esta discusión está llevando a que, de hecho, en nuestros días se asienten y tiendan a coexistir dos líneas de actuación claramente contrapuestas. Por una parte, sigue vigente el criterio tradicional que tiende a ocultar la información al paciente y a facilitarla con crudeza a la familia, a veces con un efecto lupa que agranda los factores de mal pronóstico para evitar sorpresas ante lo que pudiera acaecer. Por otra, se acepta el concepto teórico, difícil de plasmar en la práctica, de la verdad tolerable: acercar al paciente los datos sobre su enfermedad que se supone que es capaz de conocer y manejar psicológicamente³, aunque es imposible precisar el cómo y el cuánto se dosifica esta verdad en cada enfermo para que se compaginen información y esperanza^{4,5}. Aunque lo parezcan, no son estas dos vías excluyentes: la realidad está llena de posibilidades intermedias, como la del privilegio terapéutico que permitiría al médico omitir de manera arbitraria la información sobre la enfermedad si considera que puede hacer daño al enfermo⁶. En cualquier caso, sea cual sea el modo de facilitar la información al paciente, hay que basarse también en criterios subjetivos, psicológicos y clínicos, para llegar a marcar la pauta a seguir.

La información en oncología no es sólo un proceso bidireccional entre médico-paciente (Figura 1) ya que la familia, y más en nuestro medio, lleva a cabo una intervención activa que es preciso tener en cuenta (Figura 2). Es preciso aprender a comunicarse no sólo con el enfermo⁷, sino también con sus familiares y allegados ya que esta relación también tiene repercusión en la atención al paciente. Estos familiares y allegados participan en la información, la modulan e, incluso, la ocultan o la modifican. Y este papel de la familia, realmente relevante, llega a aceptarse de manera tácita y por costumbre sin que suela aparecer especificado en textos científicos o

legales. Y el motivo es que, más allá de unas líneas generales, es muy poco lo que se ha estudiado sobre la necesidad, el contenido y los límites de la información a los familiares, especialmente de los pacientes oncológicos.

DERECHO Y DEBER DE INFORMAR

Las situaciones críticas que la salud y la medicina van colocando en la vida de una persona hacen que el sistema de valores sea diferente entre los pacientes, el personal sanitario, la familia y la población en general. Y este sistema de valores es un reflejo del modo de ser de la persona dentro de su propio ambiente cultural. Estas divergencias se hacen aún más relevantes cuando lo que se plantea es la indicación de un tratamiento oncológico8 o la actitud ante el final de la vida, bien por el valor que se da a la expectativa de supervivencia9 o bien por el modo en que se desearía acabarla¹⁰. Y es en esta perspectiva como se comprende con profundidad la cuestión de la información dentro del respeto al paciente y sus opciones.

Adentrarse en cuestiones médicas con una carga deontológica fuerte, pero que no se han desarrollado de manera suficiente en nuestro ambiente cultural, supone el riesgo de copiar las tendencias y los dictados de la cultura anglosajona. Ingleses y norteamericanos tienen una mentalidad diferente a la nuestra y han mostrado más interés y han empleado más medios en el estudio de las cuestiones que ahora nos preocupan. Una de ellas es la de la información en medicina.

Es importante, por tanto, realizar una lectura crítica de lo que aporta la literatura médica sobre la información y no extrapolar directamente a nuestro medio las tendencias y las recomendaciones de la bibliografía anglosajona.

Ni el médico ni la familia son los protagonistas de la enfermedad: este protagonismo corresponde al paciente que es quien padece la enfermedad y en cuyo beneficio se dirige toda la actividad. La información al paciente o a la persona en quien él delegue o en quien recaiga la responsabilidad de sus decisiones es una obligación indicada expresamente en la Ley General de Sanidad" y en el Código Deontológico¹². Pero esta información es un deber y, a la vez, un derecho del personal sanitario: un derecho que le permite al médico delegar y compartir responsabilidades. Es lógico que el personal sanitario no asuma más responsabilidades que las que ya de por sí le corresponden. Y un modo de delegarlas es el de participar la información y sus conocimientos sobre la enfermedad en cada paciente: aparte de ofrecer una atención médica transparente permite implicar al enfermo y a sus allegados en su cuidado.

EL PAPEL DE LA FAMILIA

Incluso los autores más avanzados e individualistas, es decir, los que defienden con mayor vehemencia la independencia del individuo ante su enfermedad y en sus decisiones, acaban reconociendo que la familia es probablemente el primer cuidador y su apoyo más inmediato. En la persona enferma

hay que distinguir el principio de la autonomía y el problema de la soledad. En condiciones normales la familia, por tanto, debería tener siempre un papel principal en la atención al enfermo, especialmente al enfermo oncológico. Y la importancia de este papel se agranda cuando el paciente se encuentra en situación terminal¹³.

En nuestro ambiente, en la mayor parte de los casos es la familia la que solicita la atención del enfermo, la juzga y la critica o bien alaba y estimula el trato que recibe el enfermo. Y es también la familia quien asume también el papel de interlocutor ante el médico o ante el personal sanitario, es decir, quien plantea los problemas (síntomas, dudas, etc.) y recibe la información. Hay trabajos, principalmente en el ámbito anglosajón, que han profundizado en las necesidades de información de la familia del enfermo oncológico14. Su diseño se orienta a conocer las demandas de la familia en cuanto a información para intentar cubrirlas. Obviamente, esta línea general merece una aprobación y un respaldo común. Sin embargo, no profundizan en cuál es el derecho a la información, ni en qué cantidad, ni bajo qué circunstancias, ni cuál es la actitud del propio paciente ante esta información, ni cuál debe ser el tiempo que proporcionalmente se dedique, etc. No se puede negar la aportación de estos estudios, pero es preciso estar alerta para darles su auténtica relevancia y superar el componente emotivo con una visión más práctica.

La atención y la exposición periódica de la situación clínica a los familiares puede suponer un nuevo componente en la relación: el encontrarse de manera inopinada sometidos a examen y evaluados por parte de alguien que en ningún momento demuestra una cualidad suficiente para llevarlo a cabo y que a veces únicamente busca un respaldo para sus propias opiniones. Además la familia puede presentar exigencias utópicas, que no se basan en la realidad clínica del paciente, o transmitir unas valoraciones particulares sobre la actividad médica, recibidas o no de otro profesional, ciertas o tergiversadas. Esta actitud llega a causar ansiedad y recelos mutuos y puede ser origen de conflictos con el personal sanitario.

En nuestro medio, las familias que cuidan al paciente oncológico heredan una tradición de sobreprotección. Y por ello asumen directamente la información, sobre todo del diagnóstico y del pronóstico, y gran parte de las decisiones sobre el tratamiento. Todo ello en un contexto de muy escasa comunicación sobre la verdad con el enfermo: ni es informado de su situación ni se le abre una vía para dialogar sobre su futuro, sus preocupaciones y sus angustias. Cualquier argumentación para esta línea de sobreprotección se quiebra al conocer que la mayor parte de estos mismos familiares que bloquean la información no desearían que se actuase igual con ellos si fueran los pacientes... Aun así, es muy probable que en un futuro, si no cambia esta mentalidad, también sus familiares continúen esta tradición y

actúen con ellos del mismo modo, es decir, ocultándoles la verdad.

Cuando se intenta acceder a un paciente para facilitarle información es frecuente chocar con una negativa, más o menos vehemente, por parte de la familia. Los datos psicológicos muestran que, junto a una actitud cultural, heredada y aprendida, es la propia angustia de los allegados la que favorece que esta situación se estructure y cristalice. Con esta conspiración del silencio se construye una barrera que se hace muy difícil superar por parte del personal sanitario. Cualquier aproximación con actitud abierta al enfermo origina contratiempos e incluso enfrentamientos con aquellos que más deberían colaborar y, de hecho, colaboran, en la atención al paciente. A la hora de manejar la información que se facilita a la familia es recomendable intentar explicar que este muro de silencio no es sólo un modo de proteger al enfermo y sus esperanzas, sino que también es un mecanismo de defensa de los cuidadores para manejar la propia angustia. Aunque cualquier intento de explicación y de diálogo es muy loable, sigue siendo muy difícil hacer que la familia lo comprenda y/o lo crea.

Un método de chantaje discreto para obligar al médico a omitir cualquier tipo de información al paciente es que éste ya había expresado, o la familia está segura porque lo conoce bien, que si algún día sabía que tenía un cáncer se suicidaría. Este dato es muy preocupante y somete al médico a una presión y a un riesgo añadidos. No obstante, los datos de la experiencia común no respaldan la fiabi-

lidad de estas apariencias. El suicidio es realmente infrecuente en pacientes oncológicos, tanto en nuestro medio15 como en países de cultura anglosajona¹⁶. La tasa de suicidios en enfermos oncológicos (incluyendo incluso los que se realizan como suicidio asistido¹⁷) no parece que supere la que de hecho se encuentra en una población de características similares en cuanto a edad, sexo o condiciones sociales pero sin diagnóstico de cáncer. Aunque esta información, o esta amenaza, empuja a ser todavía más precavidos, no es conveniente bloquear las vías de información solamente por este dato: es preciso tantear la actitud del paciente para conocer, también en su caso, cuál es para él su verdad tolerable. Por las repercusiones personales y posiblemente legales que se derivan de cualquier paso que se dé, una medida de prudencia obligada es disponer de testigos que avalen los hechos y las conversaciones que se han mantenido para evitar malas interpretaciones y responsabilidades en un futuro.

La presentación de la sanidad como un servicio, público o privado, al que la persona tiene derecho puede repercutir en la relación con pacientes y familiares. Al efectuar un pago, directamente en la sanidad privada, indirectamente en la pública y la concertada, se llega a asumir que el personal sanitario se convierte en asalariado al que tiene derecho y, en cierta medida, deber de exigir un nivel o una calidad de actividad y de resultados. Además, se ha fomentado un sustrato de reclamación de calidad asistencial que, si no se obtiene, se traduce en amenazas de

demandas judiciales o en demandas reales en las que el reclamante (con razón o sin ella) tiene muy poco o nada que perder y sí mucho que ganar. En esta línea, no es extraño que la actitud de ciertos familiares en relación con el personal sanitario sea la de pedir explicaciones (y responsabilidades) en relación con la situación de un familiar. Unas explicaciones que parecen exigirse sin que haya como respaldo un conocimiento adecuado de la enfermedad de base y de la actitud terapéutica adoptada: se reclaman resultados sin un conocimiento suficiente de cuáles son los que cabe esperar de manera razonable. Por este motivo se terminan creando desconfianzas y recelos mutuos que terminan repercutiendo en el paciente que, sin embargo, es el que con menos frecuencia llega a adoptar esta actitud reivindicativa, sobre todo en el caso del paciente oncológico.

¿Quién demanda con más frecuencia a nivel intrahospitalario y en la justicia ordinaria? La experiencia común nos dicta que en el ámbito de la oncología, donde la expectativa de supervivencia de los enfermos puede ser muy corta, quienes reclaman con más frecuencia son los familiares. Con todos estos condicionantes se corre el riesgo de que sea más práctico preocuparse por mantener un trato cercano y agradable y de inspirar confianza en la familia que en el propio enfermo. Esto se traduce con frecuencia en una relación casi de igual a igual con la familia y un trato claramente paternalista hacia el enfermo, favorecido también por la propia familia.

En cualquier caso, la familia no debe suplantar al médico en sus funciones específicas. Dentro de los cuidados del paciente los hay que precisan más o menos especialización18. Y en más de una ocasión es conveniente que la familia colabore en los cuidados más elementales y que suelen ser los que se asocian a un mayor bienestar por parte del enfermo. Sin embargo cuando los allegados solicitan o indican líneas diagnósticas o terapéuticas a seguir es conveniente guardar una distancia prudencial: siempre es conveniente escuchar, para comprender la petición y los motivos, pero no sucede lo mismo con el obedecer. Actuar en estos temas al dictado de los familiares es correr un gran riesgo de perder la línea de actuación y, paradójicamente, la confianza de esta misma familia. Hay que asumir que puede haber enfoques diferentes entre médico y familia en cuanto a la atención al paciente en cuanto a diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Y que esta divergencia puede ser origen de roces y de un cierto antagonismo. Pero es importante que el personal sanitario sepa escuchar y comprender y, a la vez, mantener sus propios criterios, para seguir aportando al paciente las mejores atenciones

ACTITUDES DE LA FAMILIA

Las actitudes o reacciones ante la información o ante cualquier evidencia o realidad desagradables, sobre todo si es inesperada, son universales. Por tanto, las etapas que se han descrito en los enfermos terminales de cara a su muerte

de choque, negación, ira, negociación, depresión y aceptación se pueden referir a su vez a cualquier información. Y se aprecian también en la familia en la medida en que también recibe para sí la información del paciente oncológico. Dentro de esta variedad de reacciones, hay una doble faceta en la información a la familia y en su actitud¹⁹. Por una parte se encuentra el apoyo que le puede suponer al personal sanitario ya que lo ideal es el trabajo en equipo para alcanzar unos mismo fines. Por otra, la familia puede llegar a coartarle su libertad y su iniciativa a la hora de tratar y de comunicarse con el paciente. Estas dos posibilidades son reales y se encuentran con relativa frecuencia en la práctica diaria.

Es sorprendente cómo puede cambiar la reacción de la familia ante el personal sanitario que atiende a un paciente oncológico en función de la situación de su enfermedad, del tratamiento administrado y del pronóstico. En una primera fase, cuando el primer objetivo es intentar alcanzar la curación o, al menos mejorar significativamente el pronóstico, la familia se muestra más desconfiada, exigente. Y suele buscar, ante cualquier duda o cuando la información sobre la evolución o la respuesta a los tratamientos no se adapta a sus expectativas o exigencias, una segunda opinión para contrastar los datos que se les aporta. Es lógico que, como respuesta a esta actitud recelosa, el personal sanitario reaccione limitando la relación y la información a lo mínimo imprescindible. De hecho, para un porcentaje elevado del personal sanitario dedicado a la oncología, buena parte de la ansiedad y del *stress* personal que se originan en el quehacer laboral provienen del trato con los familiares, no con el enfermo propiamente dicho.

Una situación muy distinta es la que suele verse en los enfermos atendidos en sus domicilios por Unidades de Cuidados Paliativos. En estos casos la familia, además de ser propiamente el cuidador principal, la primera persona que cuida y atiende los síntomas y las necesidades corporales y espirituales del paciente, es un verdadero aliado del personal sanitario para lograr un control sintomático adecuado. De hecho, en la definición de Medicina Paliativa se entiende a la familia en sí, globalmente, y no sólo al paciente, como unidad de cuidados20. Sin embargo, este cambio sólo aparece cuando la familia ha comprendido y asumido la situación y el pronóstico. Si no se llega a dar este paso, la situación con el paciente terminal sigue siendo una prolongación de lo que pudo pasar en etapas previas de la enfermedad.

DERECHO Y DEBER DE INFORMAR A LA FAMILIA

La estructura familiar mantiene un nivel de influencia y de protección importante sobre el individuo, más aun sobre el individuo enfermo. La actitud de los allegados llega a definir la conducta del paciente. En nuestro medio la familia de los enfermos oncológicos rechaza la comunicación del diagnóstico al paciente con más frecuencia que la población general²¹: entre el 60% y el

75% prefiere que se oculte esta información. Y la influencia de este dato es evidente: la presión familiar es uno de los factores que más influyen a la hora de informar a un enfermo oncológico²².

No se encuentra admitido claramente que la familia tenga un papel propio e independiente del propio enfermo en cuanto a la información. Es lógico, por tanto, preguntarse: ¿hasta dónde es conveniente o necesario informar a la familia? o ¿hasta qué punto puede serlo dándole datos que están más allá de lo que conoce el paciente? (Tabla 1). Se llegan a describir trastornos psicológicos hasta en un 50% de los pacientes oncológicos, derivados o no de su enfermedad y/o su tratamiento. Este dato respalda la actitud activa de la familia a la hora de asumir un papel activo y limitador respecto a la información al paciente. No obstante, dentro de lo que se pudiera interpretar como psicopatología sólo un porcentaje pequeño de situaciones imposibilitan al paciente para conocer y asumir su propia situación. Sin embargo, también los familiares de los pacientes oncológicos que se nos ofrecen como interlocutores arrastran sus propios problemas psicológicos y los que se derivan de atender a un enfermo en su domicilio y, en muchos casos, de asumir su pérdida como cercana sin posibilidad de comunicarse con el paciente. Es decir, el mismo argumento que recomienda prudencia en el trato con los pacientes la recomienda también en la relación con las familias. Con estos datos, se hace más evidente la necesidad de conocer, aceptar y emplear el concepto de la verdad tolerable que, en la práctica, engloba también el del privilegio terapéutico.

El concepto de verdad tolerable se puede aplicar también a la familia. Buena parte de las actitudes de la familia ante la enfermedad reflejan su propia angustia que a veces se manifiesta como rechazo o negación. A veces, consciente o inconscientemente, las reacciones que identifican en el paciente son sólo un modo de proyectar su sufrimiento interior. La conocida conspiración del silencio es un ejemplo de que la familia en ocasiones no es capaz de aceptar toda la información y refleja su ansiedad en una sobreprotección al paciente. Para protegerse a sí mismos y evitar su ansiedad actúan de manera que se evite dar la información al paciente.

En nuestro medio se acepta como un buen modo de informar el obviar al paciente para acceder directamente a la familia1, que pasa a ser el primer (y probablemente el único) interlocutor válido (Figura 1). Y, en apariencia, puede no ser una mala práctica de acuerdo tanto con la costumbre social como con los resultados prácticos. Sin embargo, también es un modo de permanecer en un inmovilismo que niega a la mayor parte de los pacientes el alcanzar, en la práctica, la mayoría de edad para las decisiones sobre su propio futuro. Cualquier cambio en esta actitud general puede ser traumático y generar incomprensión y, aunque se pretenda realizar de una manera progresiva, es posible que se cometan ciertas brusquedades.

Hay que ser prudente antes de extrapolar los criterios de relación entre médi-

co, paciente y familia que se publican en revistas de ámbito anglosajón. En general el estilo de estas publicaciones no debería ser importado directamente a nuestro ambiente ya que proponen una comunicación marcada por un talante abierto, de franqueza, y de prevención de compromisos medico-legales. Es decir, la propuesta es de cruda sinceridad, para prevenir malentendidos, planteando las alternativas con sus riesgos y beneficios y dejando al paciente con la plena responsabilidad de sus decisiones. Esta línea de actuación comienza a ser contestada incluso en países anglosajones porque puede suponer un daño importante para muchos pacientes. Se describe que, también en estos países con un modo de vivir y un carácter más individualistas, la mayoría de los pacientes desea que les acompañe un familiar o un allegado mientras reciben una información médica comprometida23.

El acuerdo tácito en la medicina española es informar con realismo y/o crudeza a la familia y, de acuerdo con ella, administrar la información al paciente. Si se ha llegado a esta situación es porque la avalan muchos años de práctica y se han logrado unos resultados aceptables. Sin embargo, es evidente que adoptar este principio ataca con dos criterios básicos: el primero es que el paciente tiene derecho a ser el primer sujeto en el conocimiento de su enfermedad y, el segundo, que la ley respalda este derecho.

¿Se puede estructurar un papel a la familia como transmisora de la información, como intermediaria? Puede ser conveniente actuar de esta manera en situaciones concretas en las que es evidente que la familia coopera de una manera transparente, positiva y activa, es decir, cuando se sabe que la familia es un buen aliado. Si no es así se corre el riesgo de solicitar una ayuda que puede que no vaya a dar porque no esté en condiciones anímicas, intelectuales o volitivas. Y se corre también el riesgo de que, de manera involuntaria o no, la información sea manipulada antes de llegar al paciente.

Parece que lo más recomendable sería favorecer la información compartida, es decir, informar de manera abierta y simultánea al paciente y a la familia ya que el paciente es el protagonista de su enfermedad pero la familia es una ayuda imprescindible que le hace casi coprotagonista (Figura 2). Pero teniendo en cuenta que incluso para llevar a cabo una información compartida, sería necesario obtener una cierta aquiescencia del paciente. De esta forma podrían evitarse también problemas de silencios mutuos. Estos silencios se traducen en una ocultación de conocimientos, miedos y sospechas sobre el diagnóstico, el pronóstico y la evolución tanto por parte del paciente (que supone o conoce la realidad y el futuro de su enfermedad) como de la familia, que se niega a facilitar información porque ella sí que se ve capaz de conocerla pero piensa que el enfermo no conseguirá sobrellevarla. Y a lo que se llega es que, en realidad, ambas partes sufren interiormente y no son capaces de compartir sus angustias.

En más de una ocasión la edad o la situación clínica del enfermo le impiden

tomar decisiones. En este caso la responsabilidad recae íntegramente sobre la familia o sobre aquellos en quien el enfermo haya delegado. Es importante facilitarles toda la información y todo el apoyo del personal que atiende al enfermo, sobre todo cuando se vean en la tesitura de asumir decisiones que puedan ser vitales. En concreto, dentro de las diferentes opciones razonables que puedan adoptar, mostrar un respaldo palpable que ayude a prevenir la angustia y los complejos de culpabilidad en un futuro²⁴.

PROPUESTAS MEDICO-LEGALES

En España, la Ley General de Sanidad contempla el papel de la familia en relación con la información al enfermo". Admite que tanto el paciente como sus familiares o allegados tienen derecho a una información completa, continuada y en términos comprensibles (Tabla 2). Al incluir aparentemente a ambos en una misma categoría no aclara si es preciso algún tipo de consentimiento, tácito o explícito, por parte del enfermo para que los familiares o allegados puedan participar de la información sobre su propia enfermedad.

El Código de Deontología es, en apariencia, más restrictivo respecto al papel de la familia ya que afirma que quien tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela es el paciente¹². Sólo contempla una actitud activa por parte de los familiares cuando el paciente decide no ser informado; en este caso se debe respetar esta decisión y dirigir la

comunicación al familiar o allegado que el enfermo designe. Se añade que, cuando las medidas diagnósticas o terapéuticas propuestas supongan un riesgo importante para el paciente, el médico debe facilitar información suficiente y ponderada para obtener el consentimiento específico imprescindible para llevarlas a cabo (Tabla 3).

Parece coherente asumir que el espíritu de la Ley General de Sanidad es reconocer un derecho a la información por parte de la familia, siempre posterior al paciente y con su consentimiento. Es decir, que el médico tiene obligación de informar al paciente y también a su familia (de manera conjunta o por separado), pero se supone que este deber sólo toma cuerpo cuando no hay una indicación contraria expresa por parte del enfermo. En esta línea se encuentran las indicaciones que niegan el acceso a la historia clínica a los familiares, incluso cuando el paciente ha fallecido, salvo que deba hacerse bajo un imperativo legal. Esta actitud parece coherente porque de otro modo la letra de la Ley podría amparar que cualquier familiar o allegado accediese al secreto médico de la historia del paciente con el riesgo que supone de vulnerar el secreto médico.

Estas normas exigen que, salvo otros datos nos orienten en contrario, sea el paciente quien conozca y administre la información. Así pues, el secreto médico se hace cosa de dos: el médico y el enfermo (Figura 1). Entonces; ¿cuál es el papel de la familia? Si se acepta exclusivamente el criterio legal, la única información

sobre la enfermedad habría que facilitársela al paciente y/o a las personas que él libremente designare. Tan sólo se aceptaría aportar información a la familia o a terceros cuando hay evidencia de que el enfermo es incapaz de comprender o de manejar esta información, aunque en más de una ocasión no es nada sencillo definir esta evidencia que no parece limitarse a criterios médico-legales. Este principio entra en una contradicción evidente con la práctica diaria en nuestro medio donde el primer regulador y administrador de información es la familia. Este fenómeno consuetudinario puede ser criticable pero es real. ¿Hasta qué punto es preciso aceptarlo? ¿y en qué medida es conveniente modificarlo? Propiamente, la experiencia práctica nos recuerda que la aplicación de estos principios es más laxa: se intenta mantener una relación proporcionada con el paciente, buscando la verdad tolerable, y una relación realista y clara con la familia (Figura 2). La familia puede recibir la información cuando el paciente delega en ella de manera más o menos explícita. No es preciso una declaración firmada; es suficiente una referencia clara del enfermo señalando que prefiere que la información sería mejor facilitarla a otras personas. Por este motivo es importante facilitarle al paciente esta opción de una manera digna: hay que respetar su derecho a no saber.

Por otra parte se encuentra el principio del privilegio terapéutico, que puede hacer mucho bien al paciente pero que tiene un aquél de cajón de sastre en el que todo está permitido. En resumen concluye que el médico tiene derecho a negar información si opina que el paciente no está en condiciones de recibirla. Cuando las consecuencias se basan en premisas que no son demostrables, como la impresión subjetiva e individual del médico, se corre el riesgo de incurrir en errores frecuentes y severos. Aunque este privilegio se basa en el sentido común, y se entiende muy bien con nuestra mentalidad, el respaldo legal es más dudoso. En cualquier caso, una manera práctica de aplicarlo puede ser la de diferir la información al paciente pero no a la familia cuando el médico tiene dudas razonables sobre su capacidad para asumirla. Lo que viene ser, al fin y al cabo, otra manera de aplicar el principio de la verdad tolerable.

ACTITUDES ELEMENTALES

Con el paciente y también con los familiares es oportuno emplear un lenguaje accesible, adaptado a las personas y a las circunstancias, pero lo suficientemente claro para que no se preste a equívocos. Además, como en cualquier otro tipo de información, es conveniente que otra persona más del equipo que atiende al enfermo se encuentre presente como testigo en la conversación para evitar posibles malentendidos y/o manipulaciones de lo que se haya tratado.

Antes de facilitar información, en cualquier circunstancia, es necesario conocer la relación de parentesco del paciente con la persona a la que se informa. Es caso de duda es oportuno limitar

a priori cualquier información a los familiares que la requieran. Además, es conveniente que el concepto de familia o familiares se concrete en un número muy reducido de personas que hagan el papel de interlocutor y de portavoz de la familia. Lo ideal sería que fuesen únicamente una o dos personas y siempre las mismas, lo que permite prevenir equívocos y dobles interpretaciones.

Puede haber situaciones con relaciones familiares peculiares en sus diferentes variantes, con problemas entre hermanos, entre el cónyuge y otros familiares, entre las diferentes parejas que el paciente ha podido tener a lo largo de su vida, etc. Es posible, además, que la familia conciba el cáncer (y, principalmente, su pronóstico) como algo que hay que ocultar, no propiamente vergonzante pero sí de consecuencias poco previsibles si llega a conocerse en otros ámbitos, y alguno de estos ámbitos es también la propia familia, con lo que la relación se dificulta aun más. Estas circunstancias exigen un especial cuidado y, en ocasiones, una delimitación expresa por parte del paciente para conocer a quiénes hay que informar dentro de la familia, y en qué medida.

Ante una situación de urgencia el sentido común y la necesidad dictan que la información se facilite al familiar o al acompañante más cercano para que él la transmita al resto de la familia. Es obvio que lo mismo no es el más adecuado pero, salvo que haya una contraindicación expresa, es el mejor nexo en ese momento para acceder al resto de los familiares.

Un problema concreto es el del familiar que aparece por primera vez en la fase final de la enfermedad y que, sin haber estado presente previamente, reclama información y, a la vez, exige intensificar las medidas médicas en esta última etapa. Tras esta conducta se esconde con cierta frecuencia un afán de protagonismo que oculte la pasividad y la despreocupación previas en la atención al paciente. En este caso, si se han respetado previamente las medidas anteriores (información a uno o dos familiares con presencia de alguien más del equipo, etc.) las posibilidades de que esta nueva presencia pueda interferir disminuyen. Además, si es el propio paciente quien selecciona a los interlocutores entre sus familiares no es fácil que alguien más lejano tenga capacidad para reivindicar un protagonismo y el propio personal sanitario tiene un respaldo suficiente de su conducta para no verse desequilibrado.

CONCLUSIÓN

Los trabajos en que se pretende dar orientaciones sobre cuestiones con un componente subjetivo importante, psicológico y clínico, suelen tener limitaciones serias. Y, en general, sólo permiten obtener unas indicaciones muy genéricas que se basan en el sentido común²⁵, por lo que son fáciles de aceptar por colectivos diferentes. Y son estas orientaciones elementales las que sirven de base para discusiones futuras.

En líneas generales, en relación con la información que se facilita a la familia de los enfermos oncológicos, se puede proponer que:

- El paciente debería ser la primera persona a la hora de conocer y administrar la información sobre su enfermedad.
- Por tanto, hay que evitar desde el primer momento la llamada *conspiración del silencio* entre el médico y la familia, es decir, el ocultamiento sistemático al enfermo de los datos reales sobre su situación
- Es conveniente dar al paciente la opción de ser o no informado sobre su enfermedad y, también hacerle ver que puede delegar o compartir esta información con los familiares que él desee.
- Es necesario obtener un consentimiento por parte del paciente, al menos tácito y, si es posible, no sólo implícito sino explícito, para mantener informada a la familia sobre la enfermedad y su evolución. Dentro del concepto de familia, si es posible con la ayuda del paciente, es preciso limitar quiénes van a recibir esta información.
- Hay que respetar y promover el papel activo que debe tener la familia como cuidador en los enfermos oncológicos. También en el ámbito de la relación médico-paciente hay que promover una actitud activa por parte de la familia a la vez que se respeta el protagonismo que corresponde al enfermo.
- De manera transitoria, mientras no se instauren y se acepten de manera general estas medidas, pensamos que sigue siendo válida la práctica habitual de administrar toda la información a la familia mientras que esto no suponga el bloqueo de la información al paciente. Es conveniente que el paciente conozca que

se mantiene un diálogo abierto con sus familiares porque tiene derecho a saberlo y puede evitar recelos y desconfianzas.

• Mantener informada a la informada a la familia no debe ser motivo para que se pierda interés en progresar de cara a administrar al paciente la verdad tolerable sobre su enfermedad.

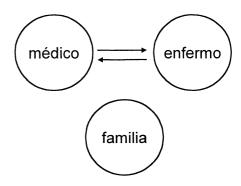


Figura 1: Teoría del flujo de información entre médico y paciente: la relación entre ambos es directa y abierta; la familia asumiría únicamente un papel de espectador.

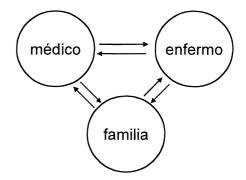


Figura 2: Flujo real de la información en medicina: la familia interviene activamente sobre médico y paciente y modula la información que se transmite.

Tabla 1: Ventajas e inconvenientes de la información a la familia del enfermo oncológico.

ventajas inconvenientes

- relación de confianza entre diferentes cuidadores
- colaboración entre familia y personal sanitario
- atención coordinada al paciente
- · apoyo psicológico al paciente
- respaldo y refuerzo positivo en el trabajo
- exceso de confianza: dificultad para limitar las funciones
- demanda excesiva de información por parte de los familiares: a todos y en cualquier situación
- riesgo de manipulación de la información
- · control de las decisiones terapéuticas
- interferencia de problemas familiares y/o sociales

Tabla 2: Recomendaciones sobre información. Ley General de Sanidad.

El paciente tiene derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

Tabla 3: Recomendaciones sobre información. Código Deontológico de 1999.

Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin.

Cuando las medidas propuestas supongan para el paciente un riesgo significativo el médico le proporcionará información suficiente y ponderada a fin de obtener, preferentemente por escrito, el consentimiento específico imprescindible para practicarlas.

Bibliografía

- 1. Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. Med Clin (Barc) 1998; 110: 744-750.
- 2. Smith TJ, Swisher K. Telling the truth about terminal cancer. JAMA 1998; 279: 1746-1748.
- Rubiales AS, Martín Y, del Valle ML, Garavís MI, Centeno C. Información al enfermo oncológi-
- co: los límites de la verdad tolerable. Cuadernos de Bioética 1998; 9: 45-54.
- 4. Kodish E, Post SG. Oncology and hope. J Clin Oncol 1995; 13: 1817-1822.
- 5. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. Cancer 1993; 72: 3355-3365.
- Gracia Guillén D. Ética y cáncer. En: Díaz-Rubio E, García-Conde J (editores). Oncología clí-

nica básica. Madrid: Arán Ediciones, S.A.; 2000. p. 311-343.

- 7. Kiss A. Communication skills training in oncology: a position paper. Ann Oncol 1999; 10: 899-901.
- 8. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses and general public. Br Med J 1990; 300: 1458-1460.
- 9. Chochinov HM, Tataryn D, Clinch JJ, Dudgeon D. Will to live in the terminally ill. Lancet 1999; 354: 816-819.
- 10. Jacobson JA. Preaching to the choir: new voices in the end of life discussion. J Clin Oncol 1997; 15: 413-415.
- 11. INSALUD, Ministerio de Sanidad y Consumo. Normativa reguladora de los derechos de los pacientes. Ley General de Sanidad. Madrid: Ediciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, 1990.
- 1. Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología Médica. 1999.
- 13. Bretscher M. Caring for dying patients: what is right? J Clin Oncol 2000; 18: 233-234.
- 14. Houts P, Rusenas I, Simmonds M, Hufford D. Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. J Cancer Educ 1991; 6: 225-261.
- 15. Navarro Marrero MA, Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Suicidio y enfermo oncológico terminal. Med Pal 1997; 4: 179-182.
- 16. Periman P. Suicide among cancer patients. J Clin Oncol 1998; 16: 2292.
- 17. Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, Kraemer DF, Delorit MA, Lee MA. Physicians'

- experiences with the Oregon Death with Dignity Act. N Engl J Med 2000; 342: 557-563.
- 18. Wanzer SH, Adelstein SJ, Cranford RE, et al. The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. N Engl J Med 1984; 310: 955-959.
- 19. García Camba E (editor). Manual de psicooncología. Madrid: Nueva Sidonia; 1999.
- 20. Centeno Cortés C. Principios de medicina paliativa. En: López-Lara Martín F, Santos Miranda JA, González San Segundo C, Sanz Rubiales A, editores. Manual de Oncología Clínica. Valladolid: Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico, Universidad de Valladolid; 1999. p. 181-191.
- 21. Senra Varela A, López A, López JJB, Quintela D. La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. Neoplasia 1995; 16: 17-25.
- 22. Arraras JI, Illaramendi JJ, Valerdi JJ, Wright SJ. Truth-telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospects for charge. Psycho-oncology 1995; 4: 191-196.
- 23. Elit LM, Levine MN, Gafni A, et al. Patients' preferences for therapy in advanced epithelial ovarian cancer: development, testing, an application of a bedside decision instrument. Gynecol Oncol 1996; 62: 329-335.
- 24. Krakauer EL, Penson RT, Truog RD, King LA, Chabner BA, Lynch TJ. Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect. Oncologist 2000; 5: 53-62.
- 25. Rubiales AS, Olalla MA, Hernansanz S, et al. Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. Med Pal 1999; 6: 92-98.