

Artículo

## **Cáncer bucal. ¿Informar al paciente?**

### **Buccal cancer. Informing the patient?**

**Oscar García - Roco Pérez.** Especialista de I grado en Cirugía Máxilofacial. Hospital Docente Provincial Manuel Ascunce Doménech. Carretera Central Oeste. Camagüey, Cuba. E-mail: ogarcia@finlay.cmw.sld.cu

## **Resumen**

Resulta difícil la práctica de una adecuada información por parte del médico al enfermo oncológico a causa de los numerosos prejuicios culturales que giran en torno a la palabra "cáncer". En la mayor parte de los casos una actitud semejante no sólo es equivocada sino dañina en la relación médico-paciente afectando la comunicación entre ambos, así como la confianza y la colaboración por parte del paciente. Se abordan las posiciones actuales acerca de este problema y se recogen algunas sugerencias para el manejo de este tipo de información, así como datos reflejados en las investigaciones realizadas en diferentes latitudes y en nuestro medio.

Palabras claves: CÁNCER ORAL/ ética

## **Introducción**

El cáncer, enfermedad que constituye un grave problema para la salud del hombre, genera un gran impacto psicológico ya que se asocia con la muerte, el dolor y el sufrimiento; por lo que representa para muchos soledad y desamparo. Independientemente del avance cultural de la población actual aún la palabra "cáncer" constituye un tabú que atenta contra las acciones de salud encaminadas a la prevención y al diagnóstico precoz; generando conductas inadecuadas que condicionan un rechazo para acudir al médico por el miedo al

diagnóstico de esta enfermedad. En este contexto psicocultural que acompaña a esta enfermedad se aprecian numerosos conflictos éticos a enfrentar por el equipo de salud. (1-3)

En todo el mundo la proyección anual de casos nuevos de cáncer de cabeza y cuello es de aproximadamente 500 000. (4) Los tumores malignos de la cavidad bucal al igual que los de otras partes del organismo, son capaces de dar al traste con la vida de los pacientes. Promedian una tasa bruta mundial de 9,2 en el hombre y de 3,2 en la mujer por 100 000 habitantes. (5) En Cuba, el cáncer bucal se encuentra entre las 10 primeras causas de incidencia del cáncer en los hombres, el 4 % de todas las neoplasias malignas reportadas en este sexo. (4) Si la tendencia actual continúa, esta enfermedad será a comienzos del presente siglo la primera causa de muerte. Supone un problema grave de salud pública, no tanto por su incidencia sino por su mortalidad, ya que se puede hablar de que el 50% de los diagnosticados fallecen en los 5 primeros años. Pero se ha observado que si se realiza una detección precoz se puede aumentar la probabilidad de supervivencia hasta un 86%. (4,5)

En los últimos 10 años se ha comenzado a observar enfermos de la tercera y cuarta décadas, en particular lo que se refiere a tumores de la cavidad bucal y la lengua. Como grupos de mayor riesgo de padecer cáncer bucal, están los fumadores y bebedores; la tasa es más elevada en la raza blanca. (4) La causa de las lesiones premalignas y malignas en la cavidad bucal es multifactorial y dentro de éstas se encuentran los efectos combinados de factores predisponentes y causales exógenos; como el tabaco, el alcohol, las maloclusiones, la higiene oral defectuosa, infecciones localizadas, irritación por prótesis y la exposición a las toxinas, y factores endógenos, como la herencia, las enfermedades hepáticas, la malnutrición, los factores hormonales, algunas infecciones sistémicas como la sífilis y factores de riesgo de tipo profesional, como exposición a fibras textiles refinamiento del níquel y trabajo con madera. (4,5)

Aunque muchos pacientes prefieren conocer su verdad así como que se le informe detalladamente las acciones terapéuticas relacionadas con la misma; el decir al enfermo el diagnóstico de cáncer de forma cruda, fría e impersonal,

propicia en él reacciones psicológicas que afectan su calidad de vida y su respuesta a los tratamientos, por lo que muchos bioeticistas recomiendan la información con una "verdad soportable" que no propicie efectos negativos, pero que le aporte la comprensión necesaria y le permita evitar el temor a lo desconocido; por lo que es importante identificar el grado de verdad soportable para cada enfermo considerando los siguientes elementos: la capacidad de tolerancia psicológica individual de cada paciente, las condiciones de vida social y su nivel cultural, el estadio y pronóstico de la enfermedad, el entorno y las posibilidades de colaboración de la familia. (3)

La relación médico paciente es un proceso importante en el cual los conocimientos científicos, la habilidad y la experiencia del médico juega un papel fundamental, siempre que no prevalezca una actitud paternalista absoluta que pudiese dañar la confianza del paciente y sobre todo su autonomía. El primer fundamento ético en la relación médico paciente está representado por la información, pero cuando se trata de "cáncer", se enmascara con la mentira, no entregándole al paciente la información requerida para aprobar o compartir las decisiones médicas. El ocultamiento al paciente del diagnóstico de cáncer, casi siempre informado a los familiares, genera un espectro negativo en la relación médico paciente pudiendo presentarse situaciones indeseables. (1)

A pesar de una mejor información actual sobre esta enfermedad los médicos no están preparados para enfrentar la situación de como decir el diagnóstico de cáncer al paciente y aún muchos pacientes prefieren no conocer la verdad sobre el mismo, siendo la familia la encargada de manejar las acciones que son propias de la relación médico paciente. En nuestro país el modelo de relación médico-paciente que más se ha seguido es el activo-pasivo, basado en la cultura de la población y de la comunidad médica y en la cual el paternalismo médico ha sido el eje principal de acción, pero en la actualidad cede el terreno a formas más democráticas de relación y se valora más el derecho humano básico: el respeto a la libertad individual. (1,2)

La presente revisión se realiza con el objetivo de abordar las posiciones actuales acerca de este problema y recoger algunas sugerencias para el

manejo de este tipo de información, así como datos reflejados en las investigaciones realizadas en diferentes latitudes y en nuestro medio.

## **Desarrollo**

El proceso de información al paciente afecto de una enfermedad severa o invalidante es extremadamente complejo y se compone de una multiplicidad de factores, destacándose entre éstos: la información suministrada por el médico, la información retenida por el paciente, conocimiento de la enfermedad, deseo de información y satisfacción con la información recibida.<sup>6</sup> Con relación a la información suministrada por el médico, presenta una enorme variación entre los diferentes países, aunque existe una tendencia progresiva al incremento de la información, motivada en parte por los cambios en la actitud de los médicos pero sobre todo por aspectos legales y técnicos. (6-8)

Este proceso de la comunicación del diagnóstico de cáncer varía acorde a las diferencias culturales. Muchos estudios demuestran como los criterios de no comunicación del diagnóstico se han ido modificando en las últimas décadas. Uno realizado por Oken (1961) en los Estados Unidos evidenció que el 90 % de los médicos preferían no decir la verdad a sus pacientes, sin embargo, Novack (1979) hace una réplica del estudio anterior y reportó que el 92 % de los médicos preferían comunicar al paciente su enfermedad; Holland (1987) encontró en países de África, España, Hungría, Japón, Panamá y Portugal que más del 60 % de los médicos no revelaban el diagnóstico a su paciente y en países como Austria, Dinamarca, Holanda y Finlandia más del 80 % de los médicos revelaba la verdad al enfermo y en países como Francia e Italia existía la tendencia a comunicar la verdad sólo a la familia, para que ésta sea quien decida la conveniencia o no de informar al paciente. (5) En Cuba el 28% de los profesionales encuestados al respecto sí comunican a sus pacientes tal diagnóstico; sin embargo, a estos profesionales sí les gustaría que le comunicasen su diagnóstico, si fuesen los afectados, en un 97,9 % en EE.UU y en Cuba en un 75,9 %. (1-3,9)

Respecto al deseo de información una gran mayoría de la población en general manifestaron que si tuvieran una enfermedad grave desearía que su médico se

lo dijera, a la vez que manifiestan el deseo de ocultar la información a un familiar cercano si éste se hallara en tal supuesto. (6,9-11) Esta tendencia aparece en multitud de estudios, independientemente de factores sociodemográficos y culturales, aunque son resultados controversiales, ya que algunos han reportado que la mayoría de los pacientes con cáncer quieren conocer su diagnóstico, (2-15) mientras otros hallazgos se manifiestan en sentido contrario.(6,10,16)

Investigaciones acerca de la satisfacción con la información recibida, se señala de manera general que aproximadamente la mitad de los pacientes médicos se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado y otros pacientes, además de la insatisfacción con la información recibida, señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico.(10)

La actitud fatalista hacia el cáncer es también otra causa que afecta la comunicación que debe brindar el médico, y que el paciente a su vez no se muestre interesado por el conocimiento cierto de su diagnóstico (6) Soriano y Arrebola en un estudio realizado en la comunidad de Alamar sobre conocimientos acerca del cáncer, el 86,2 % de los encuestados consideraban que el cáncer es más temible que las enfermedades del corazón y el 75,4 % respondieron que el cáncer lleva irremediablemente a la muerte. En los EE.UU. en los años 60 el 90 % de los médicos ocultaban a sus pacientes el diagnóstico de cáncer, pero ya en la década del 80 sólo conservan esta actitud menos del 10 %. (1,3)

En el caso de enfermedades crónicas de curso fatal, como el cáncer bucal, este proceso de información está grandemente bloqueado, entre otras razones, por el estigma a que está asociado esta enfermedad, se percibe como sinónimo de muerte, dolor, sufrimiento y deformación, particularmente sensible para el paciente cuando es facial, y que puede provocar grandes alteraciones psicológicas en quien conoce o sospecha que la padece.(3-5)

La propia connotación psicosocial que adquiere esta enfermedad, a la que no son ajenos los profesionales de la salud y fundamentalmente afecta con gran

profundidad al médico, hace que la comunicación del diagnóstico devenga un verdadero problema y reflejo de ello son las diferentes posiciones que al respecto se encuentran reflejadas en la literatura mundial más actualizada del tema.(5-7)

Algunos abogan por la veracidad total bajo todas circunstancias, partiendo del derecho de toda persona de conocer qué ocurre en su organismo y decidir qué hacer con su vida.(1,3,8) Es muy importante pensar si el paciente desea hacer uso de ese derecho o no y si sus capacidades y características de personalidad se lo permiten. En la base de esta posición se encuentran valores morales un tanto rígidos y muy dependientes de consideraciones económicas y legales que la hacen otro tanto pragmática. (9,10)

Otros refieren que no es conveniente informar al paciente el diagnóstico de cáncer por ser muy dañino para él y consideran prudente ocultar la verdad bajo cualquier circunstancia, señalando que una profunda descompensación en la conducta y en la vida afectiva, resulta desventajosa para el curso y evolución de la enfermedad. Esta segunda posición, sin dudas, refleja paternalismo y desconfianza en las capacidades y recursos de afrontamientos del sujeto, privar a una persona del conocimiento sobre los procesos de enfermedad y la muerte es violatorio de sus derechos; si se engaña al paciente para evitar que se deprima, pronto la esperanza inicial será reemplazada por la desesperanza producto del engaño, el cual conduce casi siempre a un estado de pérdida de la confianza en su médico de asistencia. (9,11-14)

Una consecuencia de ocultar información es que se crea un aura de secreto con referencia al status médico del paciente. El secreto y la ambigüedad con relación al diagnóstico pueden aumentar la sospecha de éste y su confusión acerca de las consecuencias de la enfermedad, llevando a sentimientos de pérdida de control, asociados al estrés impactante en el sistema inmunológico. Los estados de depresión psíquica pueden provocar inmunodepresión o incluso estimular la expresión de oncogenes. (13,15)

Una posición más moderada, que complementa ambos extremos, considera que se debe informar a los enfermos pero respondiendo a sus necesidades y

teniendo en cuenta elementos tales como: una buena calidad de la relación médico-paciente, características de personalidad del paciente, existencia o no de apoyo familiar y social, entre otros factores. (2,11,16-18)

La preferencia por la información varía, dependiendo de un conjunto de variables sociales y psicológicas. Los pacientes pueden tener preferencias de mayor información y necesidades en unas situaciones que en otras, notando que cuando el paciente ha recibido anticipadamente noticias referidas a su diagnóstico de cáncer, puede necesitar con más intensidad información y se torne especialmente vulnerable ante una comunicación pobre o escasa. También se refiere que los pacientes no sólo desean información sobre aspectos médicos y fisiológicos de su enfermedad, sino también sobre el impacto psicológico y social esperado. Varios estudios sugieren que la búsqueda de información está inversamente relacionada con la edad, sexo y seriedad de la enfermedad; otros han identificado factores culturales y socioeconómicos que influyen las preferencias de la información y características de personalidad.(3,14,16)

No todos los hombres son iguales, por lo que no todos viven su propia enfermedad de la misma manera, no todos se hallan en las mismas condiciones culturales, religiosas, familiares y económicas, para entenderla, afrontarla, tratar de resolverla o simple y llanamente, para soportarla. La presencia de un miembro de la familia es importante por varias razones: en primer lugar por las reacciones emocionales que la comunicación del diagnóstico desencadena y en segundo lugar se asegura que al informar a los miembros de la familia, todos tienen la misma información, lo que evita confusiones y levantamiento de sospechas por parte del paciente. (3) Quién presenta la información y cómo se presenta la misma a los pacientes con cáncer, influencia la capacidad de éstos para comprender y recordar la información; cuándo y dónde hablar con el paciente tiene particular significado, es importante presentar la información en un ambiente privado y tranquilo en el cual los pacientes puedan sentirse cómodos para expresar reacciones y formular preguntas sin vergüenza ni interrupciones. En sentido general se señala que una buena relación médico-paciente basada en la confianza, ayuda

a que el paciente acepte la información sobre su enfermedad y los tratamientos a los que será sometido. (13,14)

La adecuada información depende fundamentalmente de la relación médico paciente que se establezca, a partir del contexto biológico y psicosocial que requiere el diagnóstico de cáncer, (8) encaminándose ésta al desarrollo que reclama la práctica médica oncológica con un enfoque positivo del principio ético de autonomía. Debido a estos factores socioculturales y de personalidad que influyen en la comunicación, se sugiere que los médicos adapten su comunicación al paciente, ya que la información se suministra mejor en el lenguaje que sea apropiado al nivel educacional del paciente y en una atmósfera de comprensión y empatía. (6,17-9)

## PERSPECTIVA CUBANA

En Cuba, después del triunfo revolucionario, en 1959, comenzó a desarrollarse una atención médica gratuita, con una cobertura nacional en su sentido más amplio. El estado cubano asumió de un modo paternalista la atención médica y, aunque desde un inicio hubo una participación popular en la administración de la salud pública, esta no alcanzó su máxima expresión hasta la implementación de los programas de los Municipios por la Salud y las Comunidades Saludables, basados en una iniciativa de la OPS sobre el principio de la multisectorialidad en el abordaje del problema de salud. Como se ve, el principio de “justicia distributiva” se ha tenido como una de las premisas fundamentales de la salud pública en nuestro país. (4,5)

Con la filosofía de que la muerte con dignidad y sin dolor deberá ser derecho de cada paciente, se ha promovido el enfoque de los cuidados paliativos, donde el criterio de éxito terapéutico no se mide por la prolongación de la vida o la curación del enfermo, sino bajo la concepción de que la muerte es un final inevitable a enfrentar por la persona, con el menor sufrimiento posible. (3)

En Cuba, el cáncer ocupa el segundo lugar entre las principales causas de muerte. Una, de cada cinco defunciones en Cuba, se debe a esta enfermedad.

De continuar la tendencia ascendente, tanto en morbilidad como en mortalidad, se prevee que en el año 2025 desplace a las enfermedades cardiovasculares del primer lugar en la tabla de mortalidad general del país: (5)

El sobredimensionamiento del diagnóstico "cáncer" y la actitud fatalista hacia este, atentan contra las políticas de salud encaminadas a modificar estilos de vida y lograr precocidad en los diagnósticos. Los principales resultados de un estudio conducido por Soriano y Arrebola (9) en 1991, donde se encuestaron 1222 personas de una comunidad en la periferia de la Ciudad de La Habana exploraron tres aspectos fundamentales: conocimiento de la incidencia de cáncer, impacto o dimensión del mismo y progresos de los tratamientos actuales. La actitud pesimista y fatalista al enfrentamiento de la enfermedad constituye el común denominador, pero, indudablemente; es alentador el reconocimiento al progreso de las ciencias médicas en el control de esta enfermedad en más del 75% de los encuestados, quienes consideran un incremento en la supervivencia de los pacientes y en las posibilidades de prevención de algunos tipos de tumores.

En Cuba, el sentido de percepción de riesgo del individuo es bajo, con una confianza extrema en el sector de la salud. No se comprende que en la solución de su problema; es imprescindible la participación conjunta de él como individuo, y de la sociedad. (17)

En nuestro país desde 1985 se puso en práctica el programa nacional de detección precoz del cáncer bucal (PDCB), respaldado por el Ministerio de Salud Pública, único en el mundo por su cobertura nacional, y su acción radica en el examen anual del complejo bucal a los sujetos de 15 años y más por parte del Estomatólogo General Integral y el Médico de Familia. (5)

Los programas de pesquizaje de cáncer, de igual modo que la mayoría de las tecnologías en salud actúan directamente sobre el cuerpo y la mente humanos. Siempre existen riesgos de orden biológico o psicológico, por lo que tomar en cuenta la seguridad de los individuos en términos de un juicio de la aceptabilidad del riesgo, es imprescindible desde el punto de vista ético. El uso

indiscriminado de la tecnología genera tasas más altas de yatrogénesis clínica, además de daños. A los individuos sometidos a un programa de este tipo habitualmente no se les pide un “consentimiento informado” como beneficiario del sistema de tamizaje y no se les informa de los posibles errores diagnósticos. (1,4,5)

Consideramos que el individuo debe estar consciente de su papel en la salud pública, debe comprometerse luego de saber cuáles son sus riesgos y posibles beneficios, cuales son sus derechos, y de esta manera, comprometerse también con la sociedad, elevando su conciencia sanitaria. (2)

González en su trabajo sobre relación médico paciente expresa que ésta puede ser afectada por la distorsión de la comunicación (expresión facial, gestos o modulación de la voz) en relación al médico y en cuanto al paciente por su resistencia al diagnóstico, de ahí que la información al paciente del diagnóstico de cáncer debe de acercarse a lo que éticamente se considere más adecuado sin establecer un conflicto autonomía paternalismo. (8,13)

Todavía muchos de los pacientes en nuestro país pueden preferir no poseer la información, y que ésta sea manejada sólo por sus familiares, y adoptar una actitud de negación y pasividad. (12) Aunque en nuestra experiencia esto es fácilmente reversible con una buena relación médico-paciente.

## **Conclusiones**

Cuba es el único país del mundo con un Programa Nacional de Detección de Cáncer Bucal, el cual incluye dentro de sus objetivos mejorar los indicadores de morbimortalidad de la enfermedad, pero sobre todo lograr educar a la población en relación con los factores de riesgo de la enfermedad y sus formas clínicas, de esta manera se logra que exista percepción de riesgo y que a través del autoexamen bucal se logre una detección precoz de la enfermedad, de esta manera el paciente pierde el “miedo a saber”, coopera concientemente con el tratamiento y se logra mayor satisfacción con los servicios de salud, aspectos sociales fundamentales.

Se concluye que el médico debe estar seguro del diagnóstico y del pronóstico, de lo que va a decir. Hacerlo en un lugar tranquilo, con privacidad y confort, sin prisas. Reconocer el derecho del enfermo a la verdad, lo que no significa que deba ser dicha de cualquier modo y en cualquier momento. Averiguar lo que el enfermo sabe, lo que quiere saber, lo que está en condiciones de saber. Hablar con simplicidad, sin jerga profesional y palabras "malsonantes" (por ejemplo, cáncer), pero no decir nada que no sea verdad. Informar gradualmente, extremando la delicadeza, ser prudente. Comunicar no es un acto único.

## **Summary**

Offering appropriate information on the part of the doctor to the oncologic patient has proven to be difficult because of the several cultural prejudices that surround the word "cancer". In most of the cases a similar attitude is not only mistaken but harmful for the doctor-patient relationship, affecting their communication, as well as the trust and collaboration on the part of the patient. The current positions on this problem are approached through this work and some suggestions for the handling of this type of information, as well as data reflected in investigations carried out in different latitudes and in our context are exposed.

Key word: MOUTH NEOPLAMS/ethics

Recibido: 22/10/02      Aprobado: 4/4/03

## **Referencias bibliográficas**

1. Mulens B, Torres P, Gutiérrez JA, García M, Ropero R. Conocimiento del diagnóstico en pacientes con cáncer antes de recibir tratamiento oncoespecífico en 1997. *Rev Cubana Oncol* 2000; 2(16): 93-9.
2. Sádaba J. Los fines de la medicina vistos por un filósofo. *Calidad Asistencial* 2003, 18(1): 59-65.
3. Kotow M. Introducción a la bioética. Santiago de Chile: Editorial Universitaria, 1995:128-31.
4. Pire T, Grau J, Llantá MC. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cubana Oncol* 2001; 17(2): 105-10.

5. García Jordán M, Sosa Rosales M, Lence Anta J, Fernández Garrote L, Martín Moya M. Mortalidad del cáncer bucal en Cuba (1987-1996). *Rev Cubana Oncol* 1999;15(2): 114-18
6. Sankaranarayanan R, Fernandez Garrote L, Lence Anta J, Pisani P, Rodriguez Salva A. Visual inspection in oral cancer screening in Cuba: a case-control study. *Oral Oncol* 2002; 38(2): 131-6.
7. Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ* 2003; 326:368.
8. González R. La nueva dimensión de la relación médico-paciente en nuestros días. En: *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1997:105.
9. Soriano J, Norat T, Arrébola JA y Fleites G. Algunas consideraciones éticas en torno al cáncer. En: *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro Félix Varela; 1997;165-72.
10. Bayes R. *Psicología Oncológica: Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer*. Madrid: Martínez Roca; 1991.
11. Astudillo W. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, Pamplona: Ediciones de la Universidad de Navarra 1995:45.
12. Abreu MT, Martín A. Actitudes de alumnos y profesores de medicina ante la comunicación del diagnóstico al paciente de cáncer. *Rev Cubana Oncol* 1992; (8): 118-22.
13. González R. Son nuestras relaciones médico-paciente exitosas?. *Rev Cubana Med* 1979; 18(2):165-89.
14. Hersh SP, Aspectos psicológicos de los pacientes con cáncer. En: DeVita VT, Hellman S, Rosenberg S, eds. *Cáncer: principios y práctica de oncología*. La Habana: Editorial Científico-Técnica, 1986; 247-60.
15. Flores JA. Atención ética al enfermo terminal. *Med Integr* 2002; 40(9): 377-8.
16. Baider L, Ever-Hadani P y De Nour AK. The impact of culture on perceptions of patients physician satisfaction. *Isr Med Sci* 1995; 31(23): 179-85.
17. González R. Relaciones con los pacientes en el marco institucional. *Rev Cubana Med* 1976; 15(4): 345-50.

18. Gómez M. Cómo dar malas noticias en Medicina. Madrid: Edit. Grupo Asta Médica; 1996.
19. Vanchieri C. Cultural gaps leave patients angry: doctor confused. J Natl Cancer Inst 1995; 87:1576-7.