

LO CULTURAL Y LO ÉTICO EN TORNO AL PROBLEMA DE LA INFORMACIÓN: UNA EXPERIENCIA PRÁCTICA

DeCS: NEOPLASMAS/diagnóstico; NEOPLASMAS/psicología; ETICA MEDICA; REVELACION DE LA VERDAD; RELACIONES MEDICO-PACIENTE; NIÑO.

Subject headings: NEOPLASMS/diagnosis; NEOPLASMS/psychology; ETHICS, MEDICAL; TRUTH DISCLOSURE; PHYSICIAN-PATIENT RELATIONS; CHILD.

“La verdad es el antídoto del miedo.
La verdad es un potente agente terapéutico.
La verdad libera.
La verdad nos hace libres y autónomos.
Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido.”

Marcos Gómez Sancho, 1996

A lo largo de la historia, la palabra cáncer ha tenido para las personas connotaciones mágicas, demoníacas o sagradas, y ha estado matizada por estas supersticiones y temores. Por ejemplo, en Cuba, se trata aún hoy de evitar nombrar dicha patología, se pronuncia su nombre en voz baja y los médicos utilizan eufemismos para invocarla.

Cuando en el país alguien muere de cáncer y es una figura conocida, los medios masivos se refieren a la causa como: murió de una larga y penosa enfermedad, reforzando así los condicionamientos culturales. Las creencias populares son de que cuando alguien tiene cáncer morirá irremediamente, es decir, la percepción de muerte es segura y a la hora de imaginarla o graficarla mentalmente está cubierta por un halo de mutilación y muerte.

Es importante hacer algunas consideraciones generales que permitirán ampliar el horizonte y la comprensión del problema de la información al paciente con una patología maligna en la infancia, para lo cual servirá de apoyo la experiencia adquirida en el Hospital Pediátrico “Juan Manuel Márquez”.

El cuestionamiento de si se debe o no brindar información necesaria y/o completa del diagnóstico de cáncer al paciente pediátrico, se considera un problema cultural, social y ético.¹⁻²

LO CULTURAL Y LO SOCIAL COMO MEDIATIZADOR DEL FENÓMENO DE LA INFORMACIÓN

El hombre nunca ha existido en abstracto, como un mero concepto, esto por demás es una realidad que nadie discute, éste vive insertado en una sociedad y en un medio rodeado de relaciones sociales, su desarrollo psíquico no le viene dado como herencia, él en un proceso de apropiación asimila toda la historia cultural y dentro de ella, todo tipo de avance a que tenga acceso, todo lo cual ha sido acumulado a lo largo de toda su historia (Caraballo

ME. “Las tesis fundamentales y la categoría desarrollo en la obra de Vigotski.” [Trabajo de Diploma]. Ciudad de La Habana: Universidad de La Habana. Facultad de Psicología 1993:5-6).

Cómo hacer, cómo se enfrentan a determinados problemas y la solución general que se les da a estos, está mediatizado por la experiencia social, por lo aprendido de generación en generación, por cómo se lo enseñarán, por lo que se enseña en las escuelas, incluida las universidades, cuáles son los valores sociales imperantes, los prejuicios, tabúes y los mitos. Es por tanto la cultura un factor determinante en este problema.³

EL PROBLEMA ÉTICO: UNA NECESIDAD ACTUAL

Conociendo que existen otros conceptos los cuales avalan de manera parecida los derechos de los niños enfermos, se abordarán sólo algunos de los principios éticos que se consideran más importantes cuando se refiere al tema de la información.

- Decir la verdad: “el deber de decir la verdad constituye un requisito para toda la comunidad moral. Adquiere una especial importancia en la relación médico paciente en la que la confianza es esencial debido al desigual poder y las graves decisiones médicas.”⁴
- Autonomía: “Su propósito es permitir a los pacientes competentes que tomen sus propias decisiones en cuestiones de salud basándose en sus propios valores.”⁴
- Competencia: “La capacidad legal del paciente de comprender las posibles consecuencias de su decisión y las alternativas de que dispone.”⁴
- Confidencialidad: Este principio se basa en que el médico no divulgará la información privada del paciente.⁴

Al referir estos aspectos éticos, se apela no sólo al conocimiento de su existencia, sino también a la necesidad de su aplicación diaria y al estricto cumplimiento de estos derechos, lo que facilitará el camino a un cambio de mentalidad y sobre todo, al reconocerlos, se fomentan valores que permitirán elevarlos como seres humanos dignos.

UNA EXPERIENCIA

En el Servicio de Oncohematología del Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez” se trabaja con un equipo multidisciplinario, entre los que se encuentra un psicólogo, lo que permite unido al equipo médico hacer una evaluación conjunta, donde todos aportan información que puede resultar relevante a la hora de tomar la decisión de si informa o no, cuándo y cómo.

Después de realizado los exámenes clínicos y de laboratorio correspondientes, y de llegar a un diagnóstico positivo, se reúne el equipo con la familia, a la cual se le comunica el diagnóstico de su paciente, se respeta de igual manera los preceptos básicos tanto éticos como humanos y se le ofrece la oportunidad de reunirse con sus integrantes,⁵ tantas veces como sea necesario, cosa que generalmente ocurre más de una vez, antes de que se tenga el primer encuentro con el paciente.

Una vez ya conocido el diagnóstico por los especialistas, comienza el proceso de evaluación del paciente por parte del psicólogo del servicio, teniendo en cuenta:

- El equilibrio psicológico⁶: ser capaz de prever las posibles reacciones emotivas afectivas. Conocer cuáles han sido las reacciones de éste ante situaciones difíciles de su vida, lo que va a permitir conocer en principio, y de manera muy somera, su estructura psicológica de base.

- La edad⁶: nunca será igual informar a un preescolar que a un adolescente, pues ni su historia, ni las características psicológicas de su desarrollo serán las mismas.
- Rol social⁶: es importante valorar el rol social y el proyecto de vida del paciente, sus aspiraciones, las expectativas y la posibilidad de ayudarlo a reorganizar ese proyecto.
- Tipo de tratamiento e impacto emocional sobre el órgano afectado: el tipo de tratamiento (cirugía y/o radioterapia y/o quimioterapia), unido a la parte dañada (pudiera ser una pierna o los órganos reproductivos).⁶
- Qué conocimiento actual tiene acerca de lo que le está ocurriendo, qué quisiera conocer, qué piensa de lo que le ocurre, hasta dónde le gustaría saber.⁶

Estos aspectos servirán de guía para modular en cualquier sentido el nivel de información y decidir unido a la familia, respetando siempre su opinión, el tipo de información a brindar.

Una vez tomada esta decisión, la reunión se efectuará en un lugar tranquilo, que tenga privacidad y un mínimo de comodidades, previa coordinación para que el tiempo a emplear sea todo el necesario, no debe haber apuro, ya que la manera de comunicárselo tendrá tanta o más importancia que el contenido de ésta.^{6,7}

La comunicación debe brindarla el médico de asistencia, es en la experiencia práctica la persona ideal, quien mejor dotado está de los conocimientos del proceso evolutivo de su historia individual y si el paciente lleva algún tiempo ingresado, es también en quien éste ha depositado su confianza, y quien más dominio tiene del tratamiento actual y futuro, del pronóstico y de la posible evolución de la patología.

Es muy frecuente, pero ocurre, que la familia prefiere ser quien informa, entonces se les brinda toda la ayuda psicológica necesaria y se les dan las recomendaciones, por lo general cuando la familia decide informarlo lo hace sola, sin la presencia del personal especializado, sólo en muy pocas oportunidades piden la asistencia de alguien del equipo en este acto.

Se ha podido constatar en la práctica, que la presencia del médico de asistencia y el psicólogo, unido a la familia, forman la triada con mejores resultados en el proceso de brindar la noticia.

Ya con el paciente, en el acto de brindar la información, hay elementos muy importantes a tener en cuenta;⁸ mostrarse seguro de poder ayudarlo, ser empático, hablar despacio, no usar tecnicismos, pues es un error relativamente frecuente,^{8,9} escuchar al paciente, permitirle preguntar y estar dispuesto a tener próximas entrevistas, éste no debe ser un acto único.^{9,10}

Algo que se considera esencial es que después de haber brindado la información, el paciente sepa que lo verán con la misma frecuencia que antes, siempre habrá alguien del equipo médico con el cual él podrá contar para esclarecer sus dudas, que lo acompañará, que compartirá con él sus miedos, sus esperanzas y que además, ayudará a su familia.

Decir la verdad supone el compromiso previo de ayudar a integrarla, de compartir las preocupaciones, de acompañarle en su soledad interior, de caminar juntos.⁶

En el Servicio de Oncología:

- Se le informa a la mayoría de los pacientes, lo que se hace de manera diferenciada, a unos escalonadamente y a otros completamente.
- Sólo unos pocos no son informados y esto va a estar dado fundamentalmente por la oposición de la familia a que se le comunique sobre su patología, decisión que siempre es respetada por el equipo.
- Las edades que más se benefician de la información son las de los escolares mayores de 9 años.
- Nunca se usa la palabra cáncer, neoplasia y excepcionalmente se usa el término tumor, pero se es honesto, se debe expresar en términos, por ejemplo: “Lo que tienes es un tipo de enfermedad que no es buena, puede ser mucho más duradera que y te puede afectar en y el tratamiento que hay que ponerte es....., para que puedas seguir jugando, asistiendo a la escuela,.....etc.”

La información se dará siempre en términos de verdad soportable: la que pueda asimilar y aceptar el paciente, la soportabilidad es cambiante en función del tiempo de evolución y de la información recibida.¹¹

Finalmente se puede concluir que:

- Cuando el paciente conoce su patología, coopera mucho más con el tratamiento, no piensa que es un castigo, y así se evita que el pensamiento mágico de éstos los lleve a sentirse culpables^{10,12} por algo, lo que va a permitir reestructurar su vida en el presente y futuro de manera cooperada.
- Se acaba la conspiración del silencio alrededor del niño, que tanto daño le hace.
- La familia puede de manera honesta y objetiva organizar y planificar mucho todo lo relacionado con la vida de ambos.

En la escuela no se enseña a dar malas noticias, ni dentro de la formación académica profesional de nuestras universidades, esto se aprende a lo largo del camino que se recorrerá en el enfrentamiento con el paciente, por lo que es importante que los especialistas que tendrán que tratar con los menores se preparen y reciban un entrenamiento acerca de cómo manejar la información en los Servicios de Oncohematología, reconocer que no existen fórmulas, pero sí regularidades que permitiría guiar a través del proceso de la información y lo más importante será la grandeza y la calidad humana de quien lo hace, saber que se tiene un compromiso moral y humano para con el paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fletcher JC, Eys JV, Dorn LD. Ethical considerations in pediatric oncology. En: Pizzo PA, Poplack DG, eds. Principles and practice of pediatric oncology. 2. ed. Philadelphia: JB. Lippincott company;1993;54:1179-91.
2. Torre AR. Aspectos éticos en pediatría. Una aproximación. En: Bioética desde una perspectiva cubana. Colectivo de autores. La Habana: Centro Félix Varela. 1997.p.150-7.
3. Donnelly E. Culture and the meaning of cancer. Semi Onco Nurs 1995;11(1):3-8.
4. Nelson WE, Berhman RE, Kliegman RM, Vaugman III VC. Tratado de Pediatría. 14ed, V1. Madrid: Interamericana, Mc Gaw Hill; 1992:128-54.
5. Durbin M. From both sides now: A parent-physician's view of parent-doctor relationships during pediatric cancer treatment. Pediatrics 1997;100(p/1-2) issue 2(1):263.
6. Gómez SM. Cómo dar malas noticias en medicina. Madrid: Grupo Aula Médica S.A; 1996:19-64.
7. Delivering bad news. BMJ 321(7270):1233.
8. Salvador L, Seguí J, Guillén C. Aspectos generales de la información al paciente. En: Seminario Internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. Fundación científica de la Asociación Española contra el Cáncer. INFORMA XXV- 1992:27-42.
9. Yardley SJ, Davis CL, Sheldon F. Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. Palliat Med 2001;15:379-86.
10. Chanock SJ, Kundra V, Johnson FL, Singer MD. The other side of the bed: What caregivers can learn from listening to patients and their families. En: Pizzo PA, Poplack DG, eds. Principles and practice of pediatric oncology. 2. ed. Philadelphia: J.B. Lippincott company; 1993.p.1157-69.
11. González B, Poveda A. Criterio de información al paciente oncológico terminal: Verdad soportable. En: Seminario Internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. INFORMA XXV 1992.p.137-54.
12. National Institute of Health. U.S. Department of health and human services. Public health services. Young people with cancer: A handbook for parents. Bethesda: National Cancer Institute; 2001:4-5.

Recibido: 23 de julio de 2002. Aprobado: 16 de octubre de 2002.

Lic. *Mario E. Caraballo Pupo*. Licenciado en Psicología. Profesor Adjunto a la Facultad de Psicología. Hospital Pediátrico "Juan Manuel

Lic. *Mario E. Caraballo Pupo*
Licenciado en Psicología. Profesor Asistente
Adjunto a la Facultad de Psicología.
Universidad de La Habana.