

# La información médica y el consentimiento de las personas con cáncer

Filipa Daniela Bastos Rodrigues Sickmueller Nunes<sup>1</sup>, Assunção das Dores Laranjeira de Almeida<sup>2</sup>

## Resumen

La forma en que las personas con cáncer acceden a la información sobre la salud y el impacto que este conocimiento tiene en la toma de decisiones constituyen un asunto de interés fundamental para este grupo. Esta investigación tiene como objetivo promover la reflexión crítica sobre valores de índole personal, profesional y de la sociedad en general; identificar los principios éticos subyacentes a la toma de decisiones; analizar la relación entre el profesional y el paciente; caracterizar la toma de decisiones y cuantificar la información facilitada a los usuarios. Se trata de un estudio cuantitativo, exploratorio, realizado por medio de la aplicación del cuestionario Easy-Care y QLQ – INFO25 en una muestra de 20 personas con cáncer. Se verificó un déficit en la información adecuada a las necesidades de las personas con cáncer en las áreas de la autogestión de la enfermedad, de la utilización de ciertos servicios (fisioterapia, psicología) y de la influencia de la enfermedad/tratamiento en el entorno social y familiar.

**Palabras clave:** Información. Comunicación en salud. Autonomía personal. Consentimiento informado. Toma de decisiones. Neoplasias.

## Resumo

### Informação médica e consentimento de pessoas com câncer

A forma como pessoas com câncer acedem à informação de saúde e o impacto deste conhecimento na tomada de decisão constituem questão de interesse fulcral para este grupo. Esta pesquisa objetiva promover reflexão crítica sobre valores de natureza pessoal, profissional e da sociedade em geral; identificar princípios éticos subjacentes à tomada de decisão; analisar a relação profissional-pessoa doente; caracterizar a tomada de decisão; e quantificar a informação fornecida aos usuários. Trata-se de estudo quantitativo e exploratório, realizado mediante aplicação de questionário Easy-Care e QLQ – INFO25 em amostra de 20 pessoas com câncer. Verificou-se déficits na informação adequada às necessidades das pessoas com câncer nas áreas da autogestão da doença, do uso de determinados serviços (fisioterapia, psicologia) e da influência da doença/tratamento nos ambientes social e familiar.

**Palavras-chave:** Informação. Comunicação em saúde. Autonomia pessoal. Consentimento livre e esclarecido. Tomada de decisões. Neoplasias.

## Abstract

### Medical information and consent for cancer patients

The way people with cancer access health information and the impact such knowledge has on decision-making is a matter of crucial interest in this group. This research intends to promote a critical reflection on personal, professional values and of society in general; to identify underlying ethical principles to decision making; to analyze the professional relationship with the sick person; to characterize the decision making and quantify the information provided to users. It is a quantitative, exploratory study with application of Easy-Care questionnaire, and QLQ – INFO25 in a sample of 20 people with cancer. It was observed deficits in adequate information to the needs of people with cancer in the fields of self-management of the disease; use of certain services (physical therapy, psychology) and the influence of the disease/treatment in social and family environment.

**Keywords:** Information. Health communication. Personal autonomy. Informed consent. Decision making. Neoplasms.

1. **Mestre** filipadnunes@hotmail.com – Uniklinikum Frankfurt am Main, Frankfurt am Main/Hessen, Alemanha 2. **Doutora** laranjeira.almeida@ua.pt – Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

## Correspondência

Filipa Daniela Bastos Rodrigues Sickmueller Nunes – Friedrich-Ebert Strasse, 20 65451. Kelsterbach/Hessen, Alemanha.

Declararam não haver conflito de interesse.

El cáncer emerge actualmente como una de las principales preocupaciones en el ámbito de la Salud Mundial, evidenciando la tendencia de impacto creciente. Estimaciones relacionadas con la incidencia, la mortalidad y la prevalencia de 28 tipos de cáncer en 184 países, presentadas por la Agencia Internacional para Investigación sobre Cáncer<sup>1</sup> revelaron en 2012 el total de 14,1 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes asociadas a esta patología. En base al envejecimiento de la población, se prevé para la próxima década un aumento del 13,7% en la ocurrencia de nuevos casos en la Unión Europea y del 12,6% en Portugal.

A la par de esta mortalidad existe todo el proceso de enfermedad, aceptación, duelo, adaptación y vivencia de las necesidades sentidas por parte de las personas que la padecen y de las personas cercanas, particularmente los cuidadores informales. En tanto profesionales de salud y miembros de equipos multidisciplinarios, todos los implicados en este proceso deberán estar atentos a estas necesidades, estableciendo una relación empática satisfactoria, proporcionando el correspondiente alivio de los síntomas físicos, el adecuado apoyo espiritual y psicológico y la provisión adecuada de información.

### Implicancias de la información *versus* comunicación

Independientemente del área de actuación del profesional de salud, todos basan su práctica en una relación interpersonal que exige de quien la ejerce no sólo conocimientos y competencias técnicas, sino también actitud humana y humanizadora, y con elevación ética<sup>2</sup>. Uno de los aspectos esenciales en esta relación interpersonal es la comunicación. Por comunicación se entiende mucho más que el uso de palabras o de un vocabulario común, se refiere al intercambio dinámico de información, multidireccional, multidimensional y complejo, por diferentes canales sensoriales y que permite compartir actitudes y emociones, sobrepasando, por lo tanto, las informaciones transmitidas sólo por medio de la palabra<sup>3</sup>.

La comunicación (verbal y no verbal) con la persona enferma tiene como objetivo básicamente responder a sus necesidades de sentirse comprendida, informada, apoyada y acompañada en su proceso de enfermedad y reducir sus incertidumbres, miedos y ansiedades. Por consiguiente, se favorece la adaptación a la situación clínica real, se ayuda a definir la dirección del proyecto de vida de la persona enferma y se redefinen objetivos concretos<sup>2</sup>. Para ello, el

profesional debe disponer de habilidades para comunicar e informar, es decir: 1) tener la capacidad de estar atento a los problemas de la persona enferma y captar el impacto emocional, físico y social que la enfermedad provoca en la persona y en su familia; y 2) adecuar la información a lo que la persona enferma quiere saber, sin olvidar que es primordial percibir cómo el mensaje fue recibido e interpretado<sup>4</sup>.

Existen protocolos que pueden servir de referencia y como herramienta para comunicar en estas situaciones de enfermedad, principalmente el cáncer. El protocolo Spikes es uno de ellos, siendo un ejemplo de la utilidad de una secuencia de pasos basados, específicamente, en la preparación (el tiempo es fundamental), percepción (de lo que la persona enferma ya sabe), información (si el enfermo la desea), conocimiento (producir comprensión), atención a la emoción (el valor de la empatía) y cooperación (caminar juntos ante las necesidades)<sup>5</sup>.

Está compuesto por seis etapas: 1) postura del profesional; 2) percepción de la persona enferma; 3) posibilidad de intercambio de informaciones; 4) conocimiento del asunto en cuestión; 5) capacidad de explorar y enfatizar las emociones; 6) finalización de la conversación, con estrategias y síntesis. La cuestión crucial no se desprende, pues, sólo del hecho de transmitir o no la noticia de la enfermedad, sino de *cómo* hacerlo. Es un proceso complejo de escuchar las dudas, detectar sentimientos y emociones, compartir el dolor y el sufrimiento, lo que requiere tiempo, sintonía y privacidad<sup>6</sup>.

En Portugal, informar a la persona enferma y a su familia es reconocido como un derecho de estos y un deber de los profesionales de salud, específicamente consagrados en la Ley de Bases de la Salud<sup>7</sup>, en la Ley de Bases de los Cuidados Paliativos<sup>8</sup> y en los códigos deontológicos de los profesionales de salud<sup>9</sup>. La creación de las condiciones necesarias para la debida ejecución de este derecho es de particular relevancia, dado que solamente por medio de una adecuada y correcta información es que se puede involucrar a los enfermos en el transcurso de la enfermedad y en los consecuentes procesos de toma de decisiones. Estos procesos en salud en sus diversas aplicaciones (diagnóstica, terapéutica, de rehabilitación y preventiva) procuran esencialmente acciones que modifiquen comportamientos, correspondiendo a necesidades, imposibilidades y posibilidades, contingencias y efectividades.

Principalmente en una situación de proximidad a la muerte y en los casos en los que las personas aparentan un deterioro físico acentuado, los profesionales de salud pueden tender a adoptar un

modelo de prestación de cuidados paternalista, asumiendo el control de la situación de enfermedad y realizando intervenciones de cuidado bien intencionadas pero innecesarias. Asumir que las prioridades de la persona enferma son tanto o más válidas que las de los profesionales, y considerarlas en el proceso decisorio, no sólo aumenta el grado de satisfacción de la persona, sino que también aumenta la confianza entre el profesional y la persona enferma.

Las democracias plurales afirman determinados valores, como el de la inviolabilidad de la vida humana, sin embargo, simultáneamente, crece la idea de que, en el ámbito de la prestación de cuidados de salud, los ciudadanos deben ser libres para rechazar determinados tratamientos a la luz del principio del respeto a la autonomía individual. Así, hoy es posible para cualquier persona enferma competente rechazar determinado tratamiento, aunque esto anticipe el momento de su muerte<sup>10</sup>.

### Consentimiento informado

La ética en cuidados de la salud no puede relegar a un segundo plano el derecho de cada ciudadano a su autodeterminación y a tener respetada su dignidad. El *Código de Núremberg*, en particular, se refiere a esta problemática a propósito del imperativo ético de la obtención del consentimiento informado. Con el avance tecnológico y la resultante evolución de los cuidados de la salud, se exigen hoy de parte de los prestadores de cuidados, intervenciones diagnósticas y/o terapéuticas en las que forzosa-mente todo tendrá que estar informado a la persona enferma y validado por ella.

De hecho, existe la necesidad cada vez mayor de informar a las personas enfermas acerca de lo que el profesional de salud va a realizar, por qué va a realizarlo, qué riesgos corren las personas enfermas, qué calidad de vida tendrán, entre otros aspectos. Se trata de facultar a los enfermos la posibilidad de escoger libremente entre las alternativas, en el presupuesto de la existencia del consentimiento informado. Todas las intervenciones realizadas en la clínica acarrearán de forma latente la violación de la autonomía del paciente. Para que no ocurra, los servicios y profesionales de salud actúan en base a documentos y protocolos que guían su conducta, propiamente, el consentimiento informado.

Este procedimiento fue introducido por primera vez en Estados Unidos, en un fallo proferido por un tribunal de California, en 1957<sup>11</sup>. El documento tiene como principal función asegurar que el

poder y el conocimiento sean compartidos entre el profesional de salud y la persona enferma. Más que un permiso, el consentimiento informado puede ser definido como una decisión voluntaria y coherente realizada por una persona autónoma y competente, en base a cierta información adecuada y deliberada, para aceptar más que rechazar la propuesta de acción que la afectará<sup>11</sup>.

Para esta toma de decisión voluntaria y coherente, los profesionales de salud deben ofrecer alternativas y discutir elecciones, teniendo en cuenta las diversificadas necesidades de las personas enfermas. La información brindada debe incluir, cuando sea adecuado, aspectos relativos a los tratamientos u otras intervenciones propuestas, alternativas y opiniones sobre las expectativas de éxito o fracaso de los procedimientos sugeridos. Esta información estará siempre subordinada al principio de que no es posible garantizar resultados, sino sólo el uso de los medios apropiados y disponibles<sup>12</sup>.

Aunque la firma del consentimiento informado no implique certezas en cuanto a la información ofrecida y su correcta comprensión, ésta es requerida por ley para determinadas intervenciones. Dicho esto, también los profesionales de salud deben tener noción de que su relación con la persona enferma debe estar siempre basada en la verdad, tomándose las decisiones para el bien de la persona con total honestidad. Engañar a la persona enferma es, además de una falta de respeto, una actitud que limita la acción del profesional y la participación de la persona en el proceso de recuperación.

De hecho, es importante que se respeten las elecciones de la persona enferma, aunque sepamos que hay circunstancias especiales que rodean esta situación y que deben ser discutidas. Los profesionales de salud deben considerar si la información transmitida fue adecuada y si el consentimiento para tratamientos, cuidados u otros procedimientos fue libre e informado.

Determinar cuál es el período de la enfermedad en el cual todavía es razonable intentar obtener la firma del consentimiento informado es una temática crucial y ampliamente discutida. En la bibliografía analizada, un consenso general es que cada caso debe ser examinado individualmente. En el caso de la persona, luego de una evaluación, al no reunir condiciones para dar el consentimiento (no ser competente), las decisiones a ser tomadas por otros deben orientarse en el sentido del interés presumible de la persona en cuestión.

Solamente de esta forma se puede respetar a la persona enferma, y esto debe ser realizado de forma concreta. Comienza por el modo de interpe-larla, adoptando el nombre o el título con el cual el paciente desea ser abordado, y pasa por la promoción de comportamientos autónomos, por medio de infor-maciones adecuadas, asegurando la verdad y la libre decisión para que pueda asumir su propia enferme-dad y/o muerte de la forma más completa y construc-tiva posible. Teniendo como base este contexto, el tra-bajo tiene como objetivos: 1) identificar los principios éticos subyacentes a la toma de decisiones; 2) analizar la relación profesional-persona enferma; y 3) cuanti-ficar la información ofrecida a los usuarios con enfer-medad oncológica de las unidades del Agrupamiento de Centros de Salud (ACeS) Baixo Vouga III.

## Método

Se trata de un estudio cuantitativo y explorato-rio, siendo que el método de investigación cuantita-tivo tuvo por finalidad contribuir a desarrollar y vali-dar conocimientos, y ofrece también la posibilidad de generalizar, predecir y controlar los resultados<sup>13</sup>.

### Población y muestra

La población comprende todos los elementos que comparten características comunes, que son definidas por los criterios establecidos para el estu-dio<sup>13</sup>. En el caso particular, la población se limitó a los usuarios del ACeS del Baixo Vouga III diagnosti-cados con cáncer y que frecuentan las unidades de salud constituyentes. De esta población se tomó una muestra entre marzo y agosto de 2012 en tres unidades constituyentes del ACeS (Unidad de Salud Familiar João Semana, Centro de Salud de Mur-tosa, Extensión de Salud de Avanca), recurriendo a la téc-nica de muestreo por conveniencia.

### Caracterización de la muestra

En total, fueron 20 personas enfermas, 3 de sexo masculino y 17 de sexo femenino. El prome-dio de edades fue de 59 años. Los hombres eran, en promedio, mayores que las mujeres. 11 personas residían en el área urbana y 9 en área rural, y el 50% eran casados o vivían en unión de hecho. Cuando eran interrogados sobre la constitución de su con-junto familiar, sólo el 20% de los entrevistados infor-maron vivir solos, y cuando se les preguntó sobre los ingresos obtenidos, al menos el 45% afirmó que “*no llega a cubrir las necesidades*”.

Con relación a la escolaridad formal, un 30% de la muestra concluyó con éxito el 4° año (mitad de la enseñanza básica), un 20% terminó el 12° año (enseñanza media) y el 15% finalizó la licencia-tura (enseñanza superior). En lo que concierne a la situación profesional de los encuestados, el 45% de la muestra estaban jubilados, el 35% trabajaba a tiempo completo, el 5% a tiempo parcial, el 10% estaban desempleados y el 5% ejercía actividad doméstica. Finalmente, con respecto al consumo de cuidados y a la prestación de cuidados a otros, la mayoría de los interrogados planteó no consumir o brindar cuidados a otros (ambos 75%).

### Instrumentos de recolección de datos

Se efectuó la recolección de datos según un plan preestablecido: reunión sistemática de informaciones de participantes con la ayuda de los instrumentos de medida elegidos<sup>13</sup>. En este estudio, la recolección de datos tuvo como base la aplicación del instrumento Easy-Care para la caracterización sociodemográfica de la muestra y del cuestionario EORTC QLQ – INFO25 para la evaluación de la información provista.

### Contexto y recolección de datos

La recolección de datos tuvo inicio con el con-tacto de la investigadora con la coordinación del ACeS Baixo Vouga III, que colaboró para identificar sujetos que correspondiesen a los criterios de inclu-sión. La coordinación dio apoyo a la investigación y elaboró un listado de todos los usuarios que cum-plían con esos criterios, además de un primer abor-daje para obtener el permiso de los pacientes.

Durante el encuentro y antes de iniciar la recolección de datos, los participantes fueron infor-mados acerca de la naturaleza y los objetivos de la investigación, los métodos y los medios por los cua-les el estudio sería dirigido, tiempo de aplicación/ completamiento de los cuestionarios y sobre la con-fidencialidad de los datos, solicitándose su partici-pación en la investigación. Ante la respuesta afirmativa, se les pidió a los participantes firmar el documento de consentimiento informado.

Cada cuestionario tenía instrucciones relativas a su llenado y a la garantía de anonimato. Las sesio-nes de respuesta de los cuestionarios resultaron en las unidades anteriormente referidas o en una visita domiciliaria (en casos específicos de incapacidad de desplazarse de las personas enfermas), durante con-sultas específicas previamente agendadas para este fin. Cada consulta duró aproximadamente 60 minu-tos y fue dirigida por la investigadora.

### Cuestiones éticas

Para la correcta realización de este trabajo se enviaron pedidos de autorización de uso y aplicación de los cuestionarios al director ejecutivo del ACEs del Baixo Vouga III, a la European Organization for Research and Treatment of Cancer y a la Comisión de Ética de la Administración Regional de Salud Centro para la recolección y tratamiento de la información. El tratamiento de la información no implicó ningún riesgo para las personas, directa o indirectamente, dado que se les aseguró el anonimato y la confidencialidad. En este sentido, en el inicio de las entrevistas se expusieron y se informaron los objetivos del trabajo. Se aseguró a los participantes que los datos se destinarían sólo a la investigación y no a otros fines, y se reiteró la posibilidad de renunciar a responder cualquier pregunta.

### Análisis y tratamiento de los datos

El tratamiento de los datos fue efectuado por el programa SPSS, versión 20.0 para Windows, y se recurrió a técnicas de estadística descriptiva.

### Análisis y discusión de los resultados

En lo que concierne al diagnóstico de la enfermedad, el 50% de la muestra afirma que obtuvo mucha información y sólo una persona (5%) planteó no haber recibido ninguna información. En la extensión de la enfermedad, los datos obtenidos ya no son tan contundentes: el 35% de la muestra considera haber recibido alguna información y en igual porcentaje (35%), mucha información. Aunque existan diversos artículos que brinden consejos sobre cómo dar malas noticias, las directrices presentadas difieren considerablemente de un autor a otro.

Algunos trabajos advierten sobre la importancia de tener presente a los miembros de la familia u otras personas que representen apoyo, específicamente, asistentes sociales o padres. Otros documentos dan énfasis a la privacidad. De la misma forma, algunos alientan y otros se oponen a la utilización de eufemismos. Por lo tanto, la cantidad y la calidad de la información ofrecida a la persona enferma y la forma en que esta información debe ser brindada ha sido objeto de considerable debate, no obstante, aún no hay consenso en cuanto a esta temática<sup>14</sup>.

Cuando se los interroga respecto de la información recibida sobre las posibles causas de la enfermedad, el 70% admiten no haber recibido “ninguna información”; la mayoría asegura que ni siquiera se habló de un componente genético. En

cuanto al conocimiento de si su enfermedad está controlada, el 40% de los encuestados respondieron “ninguna información”, siendo que uno de los aspectos considerados fue la falta de “incentivos positivos”, de mencionar los aspectos que mejoraron desde la última consulta y/o tratamiento. En lo que respecta a sus exámenes, procedimientos, objetivos y resultados, los datos obtenidos no permiten una respuesta conclusiva, dado que los porcentajes relativos a todas las opciones de respuesta son similares.

Para las personas con enfermedad oncológica, ser optimista significa mantener cierta normalidad en la vida a pesar de la enfermedad, en el intento de que ésta interfiera lo mínimo posible en su calidad de vida. Para algunos profesionales, principalmente los enfermeros, el optimismo es el atributo de quien mantiene el espíritu luchador en el transcurso de la enfermedad y de su tratamiento<sup>15</sup>. Una forma de confirmar esa disposición favorable sin atribuir falsas esperanzas o transmitir la impresión de que la comunicación no es realista sería adoptar una postura alegre en la interacción entre el profesional y la persona enferma. Además, es necesario destacar aspectos positivos de la situación vivenciada y remodelar la comunicación efectuada, es decir, trasladar el foco de la conversación de hechos o situaciones negativas a algo positivo<sup>15</sup>. De hecho, es posible concientizar a la persona enferma sobre el agravamiento de su situación clínica sin que eso signifique disminuir su esperanza o dejarla sin salida al afirmar que no hay nada que hacer, en clara señal de desinversión.

Se debe destacar la presencia de encuestados sin ningún tipo de información (cerca del 20%) en cuanto a los aspectos estudiados. Algunos estudios<sup>16</sup> indican que basar la información ofrecida solamente en la percepción de los profesionales de salud para determinar las necesidades de las personas enfermas puede ser poco recomendable. De hecho, hubo descubrimientos consistentes sobre cómo los servicios oncológicos fallan en lo que se refiere a las necesidades de comunicación e información de personas enfermas. Algunas revisiones sistemáticas<sup>17</sup> muestran una fuerte evidencia de que los enfermos sienten que se les ofrece información insuficiente y que los profesionales de salud frecuentemente tienen limitaciones en la detección de las necesidades de los pacientes y del estrés psicológico por la recepción de malas noticias en personas con enfermedad oncológica.

En cuanto al tratamiento médico, el 35% de los encuestados afirmó haber obtenido suficiente información y el 30% consideraron haber obtenido mucha información. También en lo que se refiere a los tratamientos y al beneficio esperando por su realización,

el 50% de la muestra indicó tener mucha información. En cuanto a los posibles efectos secundarios, ocho personas (40% de la muestra) declararon haber obtenido mucha información. En lo provocado que se refiere a los efectos esperados del tratamiento sobre los síntomas de la enfermedad, los resultados obtenidos no fueron tan decisivos: un 15% de la muestra informó no haber obtenido información sobre esa temática. En cuanto a los efectos del tratamiento sobre la vida social y familiar, el 55% de la muestra (11 personas) cree no haber recibido ningún tipo de información. Sólo el 15% de la muestra – 3 personas – consideró tener mucha información sobre este tema.

Cuando se les preguntó acerca de la información brindada sobre los efectos del tratamiento en la vida sexual, el 66,7% de la muestra (12 personas) dijo no haber recibido ninguna información sobre tal hecho. La verdad es que los profesionales de salud, de forma general y de acuerdo con una visión empírica, proveen informaciones de manera superficial, a veces brusca y “reducida por falta de tiempo”. Esto, con frecuencia, hace que se ignore lo que la persona enferma quiere saber y no se percibe si ésta entendió lo que fue transmitido o si necesita alguna aclaración. La consecuencia de esta “no comunicación” conduce a la omisión de la persona enferma en su proceso de enfermedad, así como a la imposibilidad de dilucidar y elegir entre las opciones terapéuticas, lo que objetivamente se traduce en la negación/ocultamiento de uno de los principios éticos fundamentales – el principio de la autonomía<sup>18</sup>.

Respecto de la información recibida sobre la posibilidad de una ayuda adicional extrahospitalaria, el 55% de la muestra (11 personas) admitió no conocer ese hecho. Sólo tres personas (15%) consideraron tener mucha información en cuanto a este tema. Los encuestados fueron igualmente interrogados sobre la información acerca de los servicios de rehabilitación, como servicios de fisioterapia y terapia verbal. En total, el 85% de la muestra (17 personas) afirmó no haber recibido ninguna o alguna información sobre la posibilidad de gozar de esos servicios.

En cuanto a aspectos directamente relacionados con la autogestión de la enfermedad, los resultados fueron no concluyentes, dado que el 25% de los encuestados admitió tener escasa información y, en igual porcentaje, mucha información. En lo que concierne a la información sobre apoyo psicológico especializado, el 40% de la muestra dijo no haber sido informado sobre el asunto, a pesar de que posteriormente, y a título particular, haya recurrido a los servicios de este tipo de profesionales para adaptarse a la situación de enfermedad. Su frecuencia se mostró decisiva para la

autopercepción en la recuperación funcional y en la consecuente integración social y familiar<sup>10</sup>.

Sobre la posibilidad de realizar tratamientos (cuando fueran adecuados) en diferentes lugares de cuidado, especialmente en ambulatorios, el 60% de los encuestados (12 personas) respondieron no haber recibido tal información. Sólo el 10% de la muestra (dos personas) señaló tener mucha información en cuanto a esta temática. Los aspectos que las personas pueden modificar para ayudar en la autogestión de la enfermedad constituyeron otro de los interrogantes aplicados, y se constató que el 55% de la muestra admite no tener informaciones en esta área. Se deben tener presentes algunos de los beneficios que las personas enfermas manifiestan cuando se las informa acerca de su enfermedad: 1) mayor participación en la toma de decisiones; 2) mayor satisfacción con la consulta; 3) mejora del sentido de control; y 4) niveles más bajos de angustia afectiva<sup>9</sup>.

En lo que concierne al tipo de soporte en el que la información se ofreció a la muestra, particularmente en cuanto a la recepción de información escrita o en CD o video, el 55% afirmó haber recibido información escrita. Toda la muestra admitió no haber visualizado o recibido información por CD o video. Las indagaciones finales del cuestionario versaban sobre la información recibida y el grado de satisfacción en relación con ella. En lo que se refiere a la satisfacción de la muestra en cuanto a la cantidad de información receptada, el 40% respondió haber quedado muy satisfecho. Sólo dos personas (10%) indicaron no haber quedado satisfechas con la información brindada por los profesionales en el transcurso de todo el proceso de enfermedad.

En cuanto al deseo de recibir más información, el 55% de las personas encuestadas afirmaron que desearían saber más sobre su situación. Esta información se refiere sobre todo a tratamientos e intervenciones futuras, principalmente de reconstrucción mamaria, o sobre la posibilidad de realizar tratamientos capaces de aumentar la calidad de vida. Al contrario de lo que muchos profesionales de salud sostienen, las personas enfermas y sus familiares también quieren obtener más información cuando el pronóstico no es favorable.

Tanto los enfermos como los familiares pueden enfrentar el diagnóstico oncológico e incluso entender que la cura no se encuentra disponible. No obstante, estas conclusiones se tornan más problemáticas cuando los afectados no están implicados en el proceso decisorio, cuando la información no les es transmitida de forma clara y si las decisiones están mal documentadas. Todos estos aspectos perjudican

la relación terapéutica establecida entre el profesional y la persona enferma y, consecuentemente, la toma de decisiones y el consentimiento libre e informado, poniendo en cuestión el respeto a la autonomía de la persona enferma y su derecho a la autodeterminación en materia de cuidados de salud.

Se abordó también el deseo de haber recibido menos información en alguna fase de la enfermedad. Dieciocho personas (90% de la muestra) dijeron que tal cosa no ocurrió, y sólo dos personas (10%) dijeron que sí. Cuando se los interrogó sobre cuál habría sido ese momento, ambas relataron la comunicación del diagnóstico, que caracterizaron como chocante, por el exceso de información transmitida. Una posible estrategia para aumentar el grado de satisfacción de estas personas, aminorar sus problemas psicológicos y ayudarlas a consolidar o recordar la información ofrecida sería la posibilidad de que soliciten informaciones, que marquen el ritmo, el tiempo, o que escojan los interlocutores y la forma en que les gustaría que la información les fuese transmitida<sup>19</sup>. Debe emplearse la sinceridad prudente y progresiva en vez de la mentira piadosa, transmitiendo a la persona enferma las informaciones de acuerdo con sus condiciones emocionales, de modo gradual y soportable<sup>20</sup>.

Finalmente, se preguntó de manera general si la información recibida de parte de los profesionales de salud había sido útil. Doce personas (60% de la muestra) afirmaron que fue muy útil, y tres (15%) dijeron que fue poco útil. En un área como los cuidados paliativos, son diversos los temas a abordar en el proceso de comunicación y, a medida que la enfermedad avanza, es muy frecuente que los intereses y las prioridades cambien, relacionándose cada vez más con aspectos concretos de la esfera personal de cada persona enferma, que es única.

La prestación de cuidados paliativos implica la percepción por parte de la sociedad, y de los profesionales de salud en particular, de que las personas enfermas tienen características propias y necesidades distintas de otros grupos de la población. Así, se torna necesario que los profesionales de salud recuperen la relación interpersonal empática y compasiva como base para su conducta. Más que habilidades técnicas para diagnosticar y tratar, más allá de informaciones sobre la enfermedad y su tratamiento, las personas con enfermedades complejas, avanzadas y que amenazan la continuidad de la vida esperan que la relación con los profesionales de salud esté basada en la compasión, la humildad, el respeto y la empatía. En la práctica, la implementación y el sostenimiento de

estos conceptos subjetivos resulta del uso adecuado de habilidades de comunicación<sup>2</sup>.

## Consideraciones finales

Cuidar de la persona enferma exige por parte de los profesionales de salud ponderación individual de las circunstancias que, implicando necesariamente cuidados de salud adecuados, tendrán que considerar las manifestaciones de sus valores culturales y espirituales y su involucramiento afectivo, familiar y social<sup>21</sup>. Los resultados de este estudio señalan cierto déficit comunicacional entre profesionales de salud y personas con cáncer, que se refleja en el consentimiento libre e informado y en el involucramiento del enfermo en la toma de decisiones, verificándose además que aparece comprometida la posibilidad de compartir poder y conocimiento entre profesional de salud y persona enferma.

Los cuidados de calidad son brindados por profesionales que se empeñan en mantener la dignidad del paciente y de sus cuidadores y que trabajan con las fuerzas y limitaciones del enfermo para devolverle el control y la gestión de su propia situación. De la misma forma, mantienen la equidad en cuanto a la ética del acceso y localización de los recursos, demuestran respeto por la persona enferma y por sus cuidadores/familia, defienden los deseos expresados por los enfermos y se comprometen a trabajar para la excelencia de la prestación de cuidados y de apoyo.

Un nivel de comunicación óptimo determina el establecimiento de una relación terapéutica y de ayuda, en la cual se evidencian, los problemas y necesidades reales de la persona enferma y de su familia, lo que permite a los profesionales evaluar el impacto de la enfermedad y desarrollar su intervención en el sentido de la adaptación a la nueva realidad<sup>22</sup>. Los profesionales de salud necesitan de una formación adicional que les permita establecer y conducir las discusiones de estos temas y actuar en tal situación. Aunque la palabra sea un atributo humano, las técnicas de comunicación no son una cualidad natural, no nacen con la persona, sino que son absorbidas en la vida social y mejoradas mediante un esfuerzo deliberado.

En la situación discutida a lo largo de este trabajo, aumenta la posibilidad de conflictos e impases el hecho de que las técnicas de comunicación no sean enseñadas de forma persistente en la formación durante y después del grado en el área de la salud. Estas habilidades son abordadas sólo

superficialmente y sin un entrenamiento sistemático que permita consolidarlas en la práctica. Comunicar eficazmente es un requisito indispensable para el proceso de informar, decidir, consentir e intervenir

en materia de cuidados de la salud. Y, tal como se entrenan las prácticas, las competencias comunicacionales también son ejercitables, por lo que se deberá conceder la debida importancia a su ejercicio.

## Referências

1. International Agency for Research on Cancer. Globocan 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012 [Internet]. 12 dez 2013 [acesso 20 dez 2017]. Disponível: <http://bit.ly/KKCGw3>
2. Barbosa A, Neto I. Manual de cuidados paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006.
3. Barón MG, Martínez FD, Gallego AO. La relación médico-paciente en oncología: una visión sociológica. Barcelona: Ars Medica; 2002.
4. Porta SJ, Gómez-Batiste X, Tuca Rodríguez A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán; 2004. p. 70.
5. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. Spikes-a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
6. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p. 275-90.
7. Portugal. Lei nº 48, de 24 de agosto de 1990. Lei de bases da saúde. Diário da República. Lisboa; nº 195, p. 3452-59, 24 ago 1990. 1ª série.
8. Portugal. Lei nº 52, de 5 de setembro de 2012. Aprova o Estatuto do Aluno e Ética Escolar, que estabelece os direitos e os deveres do aluno dos ensinos básico e secundário e o compromisso dos pais ou encarregados de educação e dos restantes membros da comunidade educativa na sua educação e formação, revogando a Lei nº 30/2002, de 20 de dezembro. Diário da República. Lisboa; nº 172, p. 5103-19, 5 set 2012. 1ª série.
9. Matos MAF. Informação ao doente oncológico: validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26 [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
10. Nunes R, Melo HP. Testamento vital. Coimbra: Almedina; 2011.
11. Gonçalves JASF. A boa morte: ética no fim de vida [dissertação]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2006.
12. Portugal. Comissão de Ética para a Saúde. Administração Regional de Saúde do Norte. Documento-guia sobre consentimento informado. Porto: ARS Norte; 2009.
13. Fortin MF. O processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência; 2003.
14. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*. 2001;19(7):2049-56.
15. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):668-74.
16. Sowden A, Forbes C, Entwistle V, Watt I. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Qual Health Care*. 2001;10(3):193-6.
17. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods for giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med*. 2001;23(3):277-34.
18. Alvarenga MICSF. A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2008.
19. Alves J, Freire E, editores. Manual de cuidados paliativos: curso de cuidados paliativos em medicina interna. Porto: Centro Hospitalar do Porto; 2011.
20. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
21. Neves MCP, Pacheco S. Para uma ética da enfermagem. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004.
22. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 4ª ed. Pamplona: Eunsa; 2002.

### Participación de los autores

Ambas autoras participaron de todas las fases del proyecto.

