

COMUNICACIÓN EN CONSEJO GENÉTICO

Juan Antonio Cruzado* y María Eugenia Olivares**

*Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid.

**Servicio de Ginecología y Obstetricia. Hospital Clínico San Carlos.

Resumen

El Consejo Genético Oncológico (CGO) se fundamenta en el proceso de comunicación. Los oncólogos y los demás sanitarios que realizan el CGO deben estar adecuadamente entrenados en habilidades de comunicación. La información óptima en CGO debe dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿Qué se debe informar? ¿A quién se debe informar? ¿Quién debe informar? ¿Cuándo se debe informar? ¿Cómo se debe informar?. Los contenidos, de la comunicación deben abarcar tanto los aspectos objetivos del CGO como los aspectos subjetivo/emocionales y sociales, siguiendo el modelo del "Sentido Común". A quién se ha de informar es al participante y a los familiares que autorice, teniendo en cuenta características personales, necesidades y estilos de afrontamiento. Quién debe informar es el médico responsable acerca de los aspectos médicos y objetivos, el psicólogo debe informar de los aspectos emocionales y sociales. Es muy importante la congruencia de la información entre los distintos especialistas sanitarios. La información ha de estar dosificada de forma secuencial según las fases del proceso, para que se facilite la comprensión y recuerdo. En cuanto al cómo se ha informar, se presenta una adaptación de la guía de SPIKES aplicada al CGO, en la que se insiste en tener en cuenta las necesidades de información, la confirmación de la comprensión, la atención a los intereses personales y el apoyo emocional. Asimismo, se insiste en que la comunicación entre los miembros de la familia es muy importante para ayudar a iniciar el CGO y tomar las decisiones sobre medidas profilácticas. Por último, se propone la necesidad de estudiar los contenidos y procesos de comunicación de los sanitarios que llevan a cabo el CGO para optimizar los resultados.

Palabras clave: Consejo genético en cáncer, entrenamiento en habilidades de comunicación.

Abstract

Cancer genetic counseling is based on communication process. Oncologist and other health professionals involved in genetic counselling must be well-trained in communication skills. Optimal information in cancer genetic counseling must answer the following questions: ¿What should be informed?, ¿Who should be informed?, ¿Who must inform?, ¿When should information be given?, ¿How we should inform?. The information content should cover as much objective as subjective/emotional and social aspects of genetic counseling, according the common sense model. The participants and its relatives authorized are to whom the information should be delivered, taking in account personal characteristics, needs and coping styles. The responsible doctor should inform about objective and medical aspects, and psychologist should inform about subjective, emotional and social aspects. The importance of coherence in the information between all professionals involved in genetic counselling is underscored. Information should be delivered in small dose of sequential form, according to the process phase so understanding and recall could be facilitated. With regard to how should the information be given, it is exposed an adaptation of the SPIKES guidelines for cancer genetic counseling, which underscores the importance on keep in mind the information needs, understanding confirmation, attention to personal concerns and emotional support. We remark that communication among different family members is very important to help participants to initiate genetic counselling process and decision making on prophylactic measures. Finally, it is proposed to research the contents and processes of communication that sanitary professionals carry out at genetic counseling.

Key words: Cancer genetic counseling, communication skills training.

Correspondencia:

Juan A. Cruzado
Facultad de Psicología
Universidad Complutense de Madrid. Campus Somosaguas
28223 Madrid
E-mail: jacruzado@psi.ucm.es

INTRODUCCIÓN

Se puede definir el Consejo Genético Oncológico (CGO) como el proceso de comunicación por el cual se informa a los participantes de su riesgo de padecer cáncer, de las posibilidades de transmitirlo a sus hijos, se les ayuda a comprender e interpretar el riesgo, y se les asesora para tomar importantes decisiones sobre el cuidado de su salud, los métodos de prevención disponibles, así como la mejor forma de adaptarse a su situación. Se trata de un proceso psico-educativo que capacita a los usuarios para tomar decisiones acerca del test genético, el *screening* y los tratamientos profilácticos disponibles y el seguimiento posterior a través de la adecuada comprensión e integración de la información genética, médica, psicológica y social. La meta del CGO es capacitar al participante para usar la información genética en una forma útil que minimice el malestar psicológico e incremente el control personal⁽¹⁾. Son centrales en la filosofía y práctica del CGO los principios de utilización voluntaria de los servicios, la toma de decisión asesorada, la atención a los aspectos psicológicos, la protección de la confidencialidad y la privacidad del paciente.

COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA

Las habilidades de comunicación son la piedra angular en el cuidado integral y de calidad en el contexto oncológico. Gran parte de los resultados de la atención médica dependen del proceso informativo. La comunicación requiere un gran repertorio de competencias por parte del sanitario, además supone una transacción entre el médico y el paciente que se basa en la confianza, veracidad y respeto.

La atención médica tradicional se basaba en el paternalismo y la directividad, fundada en la consideración de que el único conocimiento que importaba es el del propio médico y del principio de que "lo que el paciente no sabe no puede hacerle daño". La autonomía del paciente se equiparaba a su asentimiento. En la actualidad esa apro-

ximación se haya sustituida por otra en la que se fomenta la participación activa y la autonomía decisional del paciente y sus familiares, en las que se tienen en cuenta las expectativas, percepciones, conocimientos previos y necesidades de los pacientes y de los familiares. Es decir, en la actualidad se reconoce que la información se debe adaptar a las necesidades del paciente⁽²⁻⁶⁾. La Ley de Autonomía del Paciente en su artículo 4⁽⁷⁾ estipula que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, así como el derecho del paciente o usuario a que se respete su voluntad de no ser informado. La información, que como regla general se ha de proporcionar verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. Todos los aspectos de derecho sanitario relativos a la información, relación médico paciente y consentimiento informado están expuestos de forma excelente en el texto de De Lorenzo et al⁽⁸⁾.

Los pacientes y los familiares necesitan de comunicación realista, adaptada a sus necesidades por parte del médico experto, positivo y colaborativo, que va a ser fundamental para reducir el miedo y la ansiedad, promover la adherencia al tratamiento, reducir su incertidumbre, aumentar su sensación de control, comprender la información difícil, expresar sus preocupaciones y promover la adaptación a la enfermedad, pronóstico y tratamientos⁽²⁻⁶⁾.

Una adecuada información tiene efectos bien contrastados en cuanto a:

- Aumentar la satisfacción del paciente
- Asegurar la firma del consentimiento informado
- Promover el aumento de los ensayos clínicos

- Aumentar la adherencia al tratamiento
- Reducir las reclamaciones y demandas legales del paciente por mala práctica médica (sin duda, la forma más efectiva)
- Favorecer toma de decisiones compartidas.

Asimismo, la adquisición de competencias de comunicación también tiene repercusiones respecto al personal sanitario ya que la comunicación es personalmente satisfactoria, profesionalmente recompensante y reduce el riesgo de *burnout*⁽²⁾

En la práctica, a pesar del énfasis que se viene poniendo en la importancia de la correcta comunicación, subsisten importantes problemas. Sucede que raramente los médicos preguntan si los pacientes comprenden la información, y son muchos los pacientes que consideran que no tienen buena información, pero no preguntan o piden aclaraciones⁽⁹⁾. Como razones de ello se aduce la carencia de tiempo, de privacidad, las interrupciones y distracciones⁽⁹⁾. Lo más difícil es dar respuesta a las emociones de los pacientes, dar esperanza cuando la situación es difícil y el manejo de las dificultades que plantean las familias⁽⁹⁻¹¹⁾.

Se da el hecho de que el 98% de los pacientes desean que su médico sea realista, les aporte oportunidades para preguntar y les tenga en cuenta personalmente cuando se discuta el pronóstico⁽⁹⁻¹¹⁾. Si bien el deseo de conocer por parte del paciente esta muy avalado, un estudio⁽⁵⁾ cualitativo encontró que los pacientes no querían recibir información de mal pronóstico. Muchos pacientes quieren información sobre los cambios de su proceso y posibles efectos de los tratamientos⁽¹¹⁾. Y quieren discutir los efectos de un posible diagnóstico de cáncer en su vida y las expectativas de curación o supervivencia⁽¹¹⁾. Por ejemplo Kaplowitz et al⁽¹²⁾ encontró que el 80% de los pacientes querían un pronóstico cualitativo pero solo la mitad querían una estimación cuantitativa.

Existen características propias de los pacientes que influyen en el proceso. La edad limita lo que el paciente quiere cono-

cer. Las personas con edad más avanzada, a diferencia de los jóvenes, desean menos información y están menos implicados en la toma de decisión, se encuentran más tranquilos, aparentan más satisfacción y son menos expresivos por lo que dan menos indicios sobre sus necesidades informativas. Estados emocionales como la depresión o estilos de afrontamiento evitativos desaconsejan la emisión de información negativa. Así mismo, hay claras diferencias en el interés por recibir la información dependiendo de las distintas culturas⁽¹¹⁾.

Muchos pacientes se sienten frustrados por la excesiva amortiguación y eufemismo con que se les da la información o la carencia de tiempo para discutir, al mismo tiempo que temen informaciones que puedan impedirles mantener la esperanza. Los médicos deben decir la verdad pero no necesariamente toda la verdad. Las palabras pueden ser auténticos escalpelos, por ello es necesario equilibrar la honestidad y el realismo con la sensibilidad, el apoyo y el mantenimiento de la esperanza⁽¹¹⁾.

LA INFORMACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Mala noticia es aquella información que puede afectar de forma adversa o negativa a la calidad de vida de una persona y su visión de futuro. Es decir, el diagnóstico de cáncer, recidivas, falta de respuesta en el tratamiento, confirmación de mutación genética, etc. En el estudio ASCO de 1998 se encontró que el 42% de los médicos manifestaba carencia de entrenamiento específico para llevar a cabo comunicación las malas noticias, el 53% creía que su capacidad para dar malas noticias era buena o muy buena y un 47% respondía que su capacidad para ello era deficiente⁽⁹⁾. No obstante, debe recordarse que muchos sanitarios sobrestiman su eficacia⁽¹³⁾.

Muchos médicos sienten ansiedad o malestar emocional previamente a dar malas noticias que tiende a aumentar durante la sesión clínica⁽²⁾, en especial al 67% de los

médicos el hecho de tener que ocuparse de las emociones fuertes del paciente les hace sentirse mal⁽²⁾. Esto sucede sobre todo cuando el clínico tiene poca experiencia, el paciente es joven, cuando se tiene una relación cercana y prolongada con el paciente, cuando se ha expresado optimismo previo sobre los efectos del tratamiento, así como, cuando las opciones de tratamiento son limitadas⁽²⁾.

Muchos sanitarios se sienten culpables por el hecho de transmitir malas noticias y con temor a que el paciente les asocie de forma aversiva como mensajeros de malas noticias. Se debe tener en cuenta que el mensaje es independiente del mensajero. El transmitir malas noticias no tiene por qué impedir que el se preste un apoyo emocional adecuado y se mantengan relaciones médico-paciente basadas en al confianza y la empatía.

La habilidad de dar malas noticias de forma eficaz no solo implica dar información claramente, sino también facilitar el apoyo emocional, responder a las reacciones del paciente y familia, controlar los miedos, participar en la toma de decisiones de grupo y mantener el sentimiento de esperanza⁽⁹⁻¹¹⁾. Dar malas noticias nunca es fácil o agradable: pero disponer de unas pautas o un método planificado incrementa la sensación de seguridad del profesional y de la competencia^(2,3).

La investigación actual sobre la comunicación en Oncología revela que⁽⁴⁾:

1. La experiencia puede ser un mal maestro, el mero paso del tiempo no le hace a uno más competente, muchos médicos llevan muchos años de ejercicio y no por ello son buenos comunicadores.
2. El conocimiento teórico de las habilidades necesarias no implica una buena actuación, se puede saber cuáles son los principios de la comunicación y no practicarlas o hacerlo forma incorrecta.
3. Informar adecuadamente no es una variable de personalidad, no es una capacidad o competencia inherente a la personalidad de algunos médicos que no está presente en otros.

4. No depende de "la buena voluntad" o de estar motivado para ello.
5. Las competencias de comunicación son habilidades clínicas básicas, que han de ser enseñadas, entrenadas y practicadas porque son *lex artis* de la medicina. En concreto, para aprender estas habilidades es necesario:
 - La definición sistemática de las habilidades
 - La observación de interacciones de clínicos con pacientes
 - Práctica con casos simulados y reales
 - Feedback descriptivo, detallado y positivo de las actuaciones correctas e incorrectas
 - Reiteración y ensayo planificado y profundización de las habilidades

LA COMUNICACIÓN ADECUADA

A la hora de determinar cómo se ha de llevar a cabo el proceso de comunicación es necesario aclarar cómo se ha de enfocar. En la aproximación tradicional la información del sanitario se asemeja al lanzamiento de una pelota (*shot-put*), es decir, se trata de emitir un mensaje claro, bien explicado y de forma unidireccional al paciente⁽⁴⁾. En la actualidad, se considera este enfoque incorrecto, puesto que la información se considera como un proceso de comunicación interpersonal, basado en la confirmación de la recepción de la información, el cumplimiento de las necesidades del paciente y los familiares, a través de una base común de comprensión mutua⁽⁴⁾. En esta perspectiva se trata de:

- Asegurar la interacción con el paciente (atender a sus intereses, preocupaciones y necesidades) no meramente la transmisión de mensajes.
- Reducir la incertidumbre innecesaria, explicando los procedimientos médicos, sus razones y efectos.
- Requiere pensar en términos de resultados, es decir de los motivos de pre-

ocupación, interés y objetivos del paciente y del proceso de tratamiento.

- Seguir un modelo helicoidal no lineal, basado en un método socrático.

El adecuado proceso de información requiere responder específicamente a las siguientes preguntas:

- ¿Qué se debe informar?
- ¿A quién se debe informar?
- ¿Quién debe informar?
- ¿Cuándo se debe informar?
- ¿Cómo se debe informar?

El qué o el contenido de la comunicación

Respecto al *qué o el contenido de la comunicación* se ha de tener en cuenta que los pacientes y sus familiares necesitan alcanzar una representación mental, es decir, comprender el proceso en que está o se va a iniciar, para reducir su incertidumbre y adaptarse al proceso⁽¹⁴⁾. En Psicología se suele decir que todo lo que es predecible es habituable. La información aportada debe abarcar tanto los hechos y procedimientos médicos objetivos como el proceso subjetivo y emocional a que se enfrenta el paciente y sus familiares. En concreto:

1. Por un lado la información que el paciente necesita para adquiriera una adecuada representación mental de los hechos objetivos, es decir comprenda el proceso médico que se está siguiendo, las pruebas que se están llevando a cabo, en qué consisten, cuál es su finalidad, su diagnóstico y pronóstico, los tratamientos médicos disponibles, los efectos colaterales de los tratamientos, estrategias o medios para disminuir o paliar los efectos negativos, así como cuáles son los resultados esperados o alcanzados valorados de forma realista y positiva. El efecto inmediato que facilita esta información consiste en minimizar la incertidumbre y disminuir los recursos atencionales y cognitivos que debe emplear el paciente para comprender la experiencia médica^(14,15).

2. Simultáneamente se ha de informar de los estados subjetivos, emociones e implicaciones sociales asociadas al proceso médico, los medios para hacerle frente y los resultados finales en cuanto a la calidad de vida y status psicológico. Esta información psicosocial se caracteriza por proveer al sujeto de expectativas realistas en torno a las sensaciones, emociones y cambios en relaciones familiares o sociales que puede tener que afrontar.

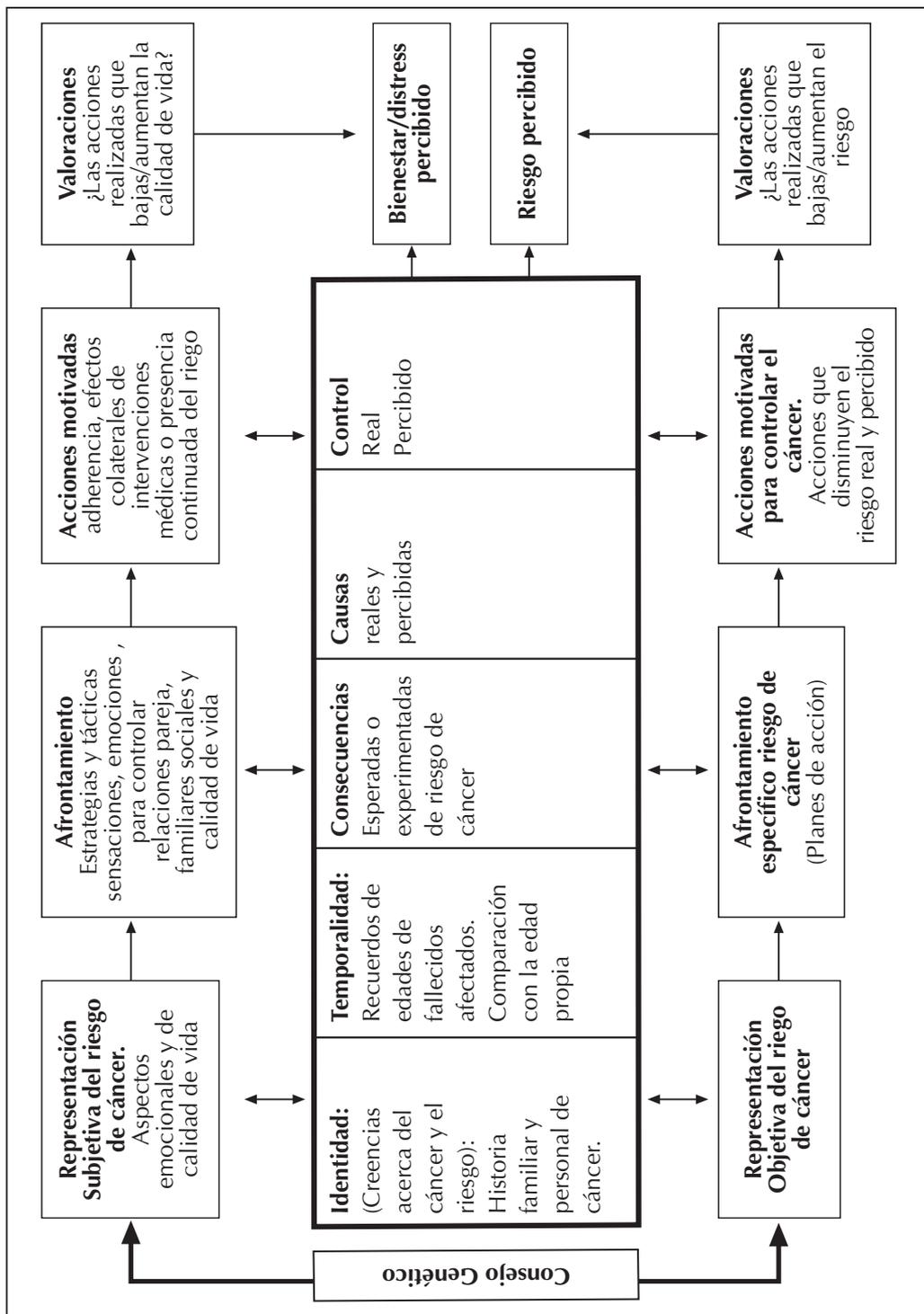
En concreto, la información procedimental provee al paciente un guión que describe el proceso médico como series de eventos objetivos, y la información subjetiva/emocional provee de un guión que describe secuencias de eventos psicosociales. La unión reduce la incertidumbre y la preocupación⁽¹⁴⁾.

Leventhal et al⁽¹⁵⁾, Decruyenaere⁽¹⁶⁾ y Kelly et al⁽¹⁷⁾ han propuesto el modelo denominado del "sentido común" para comprender el proceso de CGO y orientar la comunicación a los pacientes, véase una adaptación de este modelo en la figura 1.

La información en CGO debe abarcar todo lo relativo al procedimiento objetivo: en qué consiste el CGO, cual es el proceso a seguir, sus ventajas y limitaciones, la idoneidad para el caso concreto; la adecuada explicación del riesgo de cáncer; las medidas preventivas posibles y decisiones que permitan afrontar el riesgo, la toma de decisión sobre las acciones a llevar a cabo, sus pros/contras y las estrategias para llevarlas a cabo; así como la valoración final realista de las metas que se pretenden alcanzar (ej. debe quedar claro que un resultado negativo del test no significa ausencia de riesgo de cáncer, ni el resultado positivo que se vaya a padecer cáncer, ni el resultado no-informativo se ha de interpretar como riesgo disminuido; de forma similar realizar una mastectomía profiláctica no garantiza la ausencia de riesgo de cáncer etc.).

Asimismo, se debe informar a los participantes de los factores subjetivo/emocionales o psicosociales implicados en CGO.

Figura 1. **Modelo explicativo de la información en CGO, modificado de Leventhal et al⁽¹⁵⁾**



En primer lugar, con respecto a aspectos personales relativos al propio proceso de CGO tanto de aspectos negativos como positivos que pudieran darse, asesorando de posibles consecuencias en cuanto a la incertidumbre, proceso de espera, percepción de riesgo, preocupaciones y miedos, pensamientos de culpabilidad, impacto de los resultados del test genético (positivos, negativos o no informativos), promover una

mayor sentido de control sobre sus vida, mejorar su autoestima, aliviar el distress, así como de las consecuencias psicosociales de las medidas profilácticas (ej. mastectomía, ooforectomía etc.). En segundo lugar, se ha de informar del posible impacto en la pareja y otros miembros familiares.

Como ejemplo de los temas de información y discusión sobre cirugía profiláctica (véase la tabla 1).

Tabla 1. Temas básicos que se requieren en la decisión de cirugía profiláctica (modificado a partir de Lobb y Meiser⁽¹⁸⁾)

MASTECTOMÍA PROFILÁCTICA BILATERAL
<ul style="list-style-type: none"> • Eficacia para reducir el riesgo de cáncer de mama incluyendo el riesgo residual • El momento de la mastectomía profiláctica (ej. cuando el riesgo aumenta) • Consideraciones quirúrgicas <ul style="list-style-type: none"> – Total vs. parcial vs subcutánea – Planes y tipo de la reconstrucción (expansor, implante, pezón, areola) – Complicaciones quirúrgicas y dificultades post-operativas. – Factores temporales de recuperación física • Consideraciones psicológicas <ul style="list-style-type: none"> – Discusión de los factores que motivan la cirugía (riesgo percibido, experiencias personales, preocupación por el cáncer...) – Impacto psicológico. Factores temporales de recuperación emocional. – Imagen corporal. Cambios en sensaciones en mamas. – Impacto en las relaciones sexuales. Planes de lactancia – Obligaciones familiares
SALPINGO-OOFORECTOMÍA BILATERAL PROFILÁCTICA
<ul style="list-style-type: none"> • Efectividad de reducción de riesgo de mama y ovario • Momento de la ooforectomía (cuando el riesgo aumenta o después de gestaciones) • Consideraciones quirúrgicas <ul style="list-style-type: none"> – Laparotomía vs. Laparoscopia – Consideración de histerectomía – Complicaciones quirúrgicas y dificultades post-operativas • Consideraciones hormonales premenopáusicas <ul style="list-style-type: none"> – Pérdida de fertilidad – Menopausia – Riesgo incrementado de osteoporosis y enfermedades coronarias – Rol de la terapia hormonal sustitutiva y su efecto en riesgo de cáncer de mama • Consideraciones psicosociales <ul style="list-style-type: none"> – Planes de fecundidad – Impacto psicosexual (deseo sexual) – Experiencias familiares de cáncer de ovario – Obligaciones familiares

Se debe tener en cuenta que la información del riesgo y de las medidas profilácticas están muy influidas por la historia familiar y personal del cáncer que determinan estados emocionales que pueden alterar la comprensión o aceptación de la información emitida por el médico.

A quién se ha de informar

Se ha de informar tanto al paciente, y con su autorización a su pareja y a los familiares más cercanos según los deseos del interesado. Ellington et al⁽¹⁹⁾ han encontrado que cuando el participante está acompañado aportan más información médica. La información conjunta sobre todo en la Unidad de CGO es fundamental para establecer una vía de comunicación clara y abierta entre médico, paciente y familia, facilitar una mayor congruencia y optimizar la toma de decisiones.

La provisión de información no es necesariamente beneficiosa para todos los pacientes, más bien se requiere una aproximación individualizada en cada paciente, de forma que se de una congruencia entre las preferencias de información del paciente y la conducta del profesional sanitario. La información depende de características personales, sexo, edad, estado de ánimo, o estilos de afrontamiento, además de aspectos relacionados con la historia personal y familiar de cáncer. Hay personas que requieren una información muy detallada y otras personas requieren una información mínima. Por ejemplo, las mujeres en la consulta de CGO hacen más preguntas, expresan más frases de comprensión y son más activas verbalmente que los hombres⁽¹⁹⁾. Las personas con más edad suelen hacer menos preguntas y requieren información menos detallada, como son menos expresivos dan menos señales de sus necesidades informativas⁽⁹⁾. Es evidente que los participantes con mayor ansiedad o bajo estados emocionales asimilan pobremente la información y les cuesta tomar decisiones.

Asimismo, podemos distinguir participantes con estilos de afrontamiento que

determinan sus preferencias por la información, en concreto según Miller^(20,21), se puede diferenciar a los evitativos (*blunters*) de los aproximadores (*monitors*). Los pacientes con un estilo de afrontamiento aproximador, prefieren buscar cuanta más información mejor, suelen estar más preocupados por su riesgo de cáncer, saben más de su situación médica, prefieren un papel activo en la toma de decisiones, se adhieren más a las recomendaciones médicas y manifiestan una mayor morbilidad psicológica frente a las amenazas del cáncer. Los evitadores tienden a negar o disminuir la información amenazante, optan por la distracción, están menos ansiosos y en consecuencia corren riesgo de no adherirse a pruebas de screening. La estrategia para administrar información en el caso de los aproximadores consiste en darles información abundante, de forma no amenazante y que enfatice las posibilidades de control, mientras que en el caso de los evitadores se debe proporcionar información mínima, poniendo énfasis en los costos de no adherirse a las pruebas de *screening* o medidas profilácticas⁽²¹⁾.

Quién debe informar

La información debe estar impartida por el especialista del área en cuestión, de forma que los aspectos acerca de procedimiento médico, resultados, riesgo objetivo, medidas profilácticas han de ser comunicadas por el médico responsable; mientras que el psicólogo ha de comunicar los aspectos psicosociales. El CGO implica interdisciplinaridad, por ello la adecuada comunicación entre los miembros del equipo de intervención: oncólogos, ginecólogos, cirujanos, genetistas, enfermeras y psicólogos asegurará la congruencia, de forma que lo que se le dice al paciente a través de los distintos canales de información sea similar, éste es un aspecto clave.

Cuándo se ha de informar

Se ha de tener en cuenta que la información ha de ser secuencial, es decir, depende de los diferentes momentos o fases del pro-

ceso asistencial, de forma que sea específica y concreta a la situación en que se encuentre la persona. Administrar información general de todas las fases al comienzo sólo creará confusión y ansiedad. De forma que se ha de ir informando al paciente según sea necesario enfrentarse a cada paso del proceso, asegurándonos que asimila la información necesaria para en cada momento. Una información excesivamente amplia confundirá al paciente, le puede resultar ambigua y en consecuencia producirle incertidumbre y ansiedad. Es preferible la ausencia de un mensaje a que éste sea incompleto, ambiguo, vago o bien que sature al paciente. La secuencialización de la información debe ajustarse a la fases del CGO, en la sesión pre-test se debe informar al participante de en qué consiste el proceso, los tipos de resultados posibles, quién debe realizarse las pruebas en primer lugar, las ventajas y desventajas, la confidencialidad, así como todos los elementos del consentimiento informado. Tras la firma del consentimiento informado y realizar la toma de sangre se le informará del momento a partir del cual se dispondrá de los resultados y como se contactará con él. Una vez obtenidos los resultados se le informará de la estimación del riesgo y de las medidas profilácticas disponibles, asistiéndole en la toma de decisión a través de las consultas que sean necesarias.

Cómo se ha de informar

Las estrategias básicas de cómo informar consisten en mostrar empatía, evaluar en cada momento la información que el paciente puede asimilar, la atención y comprensión de lo que se va diciendo, ir hacien-

do preguntas para asegurarnos del adecuado seguimiento de la información, escuchar al paciente, permitir y facilitar que el participante y sus familiares expresen sus preocupaciones y emociones, rectificar errores de concepción o comprensión y graduar la información negativa que se le proporciona.

A todo esto hay que añadir que es conveniente evitar obstáculos en la comunicación, tales como: objetivos contradictorios, el lugar o momento elegido, estados emocionales que perturben la atención, preguntas de reproche, inconsistencia en los mensajes, interrupciones en la conversación, etiquetas, generalizaciones, utilización de términos vagos, ignorar mensajes importantes para el interlocutor, no escuchar, juzgar los mensajes del interlocutor, justificación excesiva de la propia posición.

Se han desarrollado guías y programas de entrenamiento específicas para el entrenamiento en las habilidades clínicas para comunicar e informar noticias en cáncer. Resulta muy valioso usar unas pautas para organizar la comunicación, una de las más utilizadas para transmitir malas noticias es al guía SPIKES⁽³⁾.

SPIKES

El SPIKES es un acrónimo que da nombre a una guía en que aparecen pautadas las 6 fases que han de seguirse para dar malas noticias, fue desarrollada por Baile et al⁽³⁾ y ha alcanzado un gran aplicación en la Oncología. En la tabla 2 se expone el significado del acrónimo SPIKES y su equivalencia en español. A continuación se exponen los principales pasos de esta guía, tal como serían aplicables al CGO.

Tabla 2. Guía SPIKES⁽³⁾

1. Setting, listening skill	1. Encuadre, habilidad de escucha
2. Patient's perception	2. Percepción del paciente
3. Invite patient to share information	3. Informar según las necesidades y características del paciente
4. Knowledge transmission	4. Transmitir información
5. Explore emotions and empathize	5. Explorar emociones y empatizar
6. Summarize & strategize	6. Resumir y planificar

1. Encuadre

En primer lugar se ha de planificar lo que se va a decir y prever posibles dificultades, reservar el espacio temporal necesario (evitar interrupciones, desconectar “busca”, etc..) y el ambiente apropiado para una comunicación íntima y personal, contar con las personas que el paciente desea que estén presentes (en el caso de un menor, estarán presentes los padres o tutores legales). Sentarse y mantener el contacto visual. Encuadrar la entrevista implica definir al participante los objetivos que se pretende alcanzar en la sesión, por ejemplo, en la primera entrevista se pretende que el paciente conozca en que consiste en CGO, sus ventajas y limitaciones, discurrir la idoneidad o no en su caso de realizarlo, así como los términos del consentimiento informado.

2. Percepción del paciente

Es importante determinar la información previa de que dispone el paciente y si ésta es correcta. El paciente o los familiares pueden estar partiendo de conceptos erróneos, determinar las posibles lagunas y corregir expectativas falsas, mediante preguntas abiertas del tipo: *¿Qué es lo que saben sobre consejo genético? ¿Qué es lo que le han dicho? ¿Qué expectativas tiene?*. Todo ello dentro de un contexto empático en el que se comprendan las expectativas y preocupaciones del paciente.

3. Invitación

Se ha de evaluar los deseos de las personas para recibir información, ya que procesan esta y deliberan de forma diferente en función de: raza, etnia, cultura, religión, nivel socioeconómico, edad, nivel de desarrollo y estrategias de afrontamiento.

Hay que contemplar la autonomía del paciente, respetando el derecho a conocer o a rechazar la información, creando una congruencia entre lo que quiere o puede procesar, fomentando la participación en la decisión terapéutica. En ocasiones puede desear recibir solo información general y

sin detalles o incluso puede designar a alguien para que comunique la información en su nombre.

Hay que valorar también, que dichas necesidades de información pueden ir cambiando a lo largo del proceso. Es necesario en este punto evaluar la capacidad del paciente para asumir malas noticias, para ello es necesaria la presencia de un facultativo experto. De forma específica se recomienda estar atento a las siguientes características que suelen estar asociadas a riesgo de desadaptación en CGO⁽²²⁾:

Factores personales:

- Altos niveles de *distress* previos al CGO
- Historia pasada de depresión o distimia
- Portadores que no esperan ser portadores, es decir se ven sorprendidos por el resultado
- Personas que prefieren obtener información máxima sobre aspectos amenazantes (aproximadores). El tiempo de espera puede ser estresante para personas que tienen el propósito de utilizar la información del test genético para tomar decisiones sobre cirugía.

Factores familiares:

- Los primeros en llevar a cabo el test, sobre todo si sus resultados difieren de aquellos de hermanos más vulnerables, cuando un no portador tiene hermanos portadores o portadores con hermanos/as no portadoras
- Tener un fallecimiento de un pariente con cáncer hereditario
- Las mujeres con hijos pequeños.

La menor disposición a hablar del cáncer con otras personas se asocia a mayor *distress*.

4. Transmitir información

La forma correcta de transmitir información al paciente requiere utilizar un lenguaje ajustado al nivel de educación del mismo, dar la información en pequeñas dosis, y evitar eufemismos, tecnicismos o minimi-

zar la gravedad del mensaje y la jerga médica que provoque confusión en el paciente (ej. 73% de mujeres con cáncer de mama no comprende el término “media de supervivencia” cuando se les habla de pronóstico o supervivencia y el 53% tampoco comprenden el término “riesgo relativo reducido”) por tanto se recomienda el uso de técnicas para comunicar el riesgo y chequear si la información ha sido entendida⁽²³⁾.

Después de dar el mensaje callar, hacer pausas y esperar al menos de 10 a 15 segundos para que el paciente asimile la información y responda. Cuando el paciente este más tranquilo indagar y asegurarse si ha comprendido lo que se le ha transmitido, así como, que es lo que le preocupa más en este momento, y en último lugar, dar respuesta prestando el asesoramiento debido.

Si las noticias son malas o no son las esperadas por el paciente, lo primero que hay que realizar antes de dar información es preparar al paciente para recibir las malas noticias: “Me temo que los resultados no son los más favorables...”, “Desearía que los resultados hubieran sido otros, pero...” Este comienzo no significa que ha continuación se utilicen eufemismo o circunloquios, refleja solo un modo de prestar apoyo emocional al paciente para la información posterior.

Se ha de tener en cuenta que los pacientes muchas veces presentan niveles elevados de ansiedad, lo que hace que los procesos atencionales y la comprensión sea deficiente en muchos aspectos, por eso es importante categorizar la información, ser breve y preciso, dar un mensaje cada vez, y poner énfasis en lo que es fundamental: “lo más importante de todo es.....”. Se ha de evitar el monólogo, hacer pausas y fomentar el diálogo. Las personas recuerdan lo que se dice al comienzo (principio de primacía) y al final (principio de recencia) y en lo que se ha enfatizado.

Se de comprobar la comprensión de la información por parte del paciente, con preguntas cómo: *¿Me puede decir lo que le he dicho en pocas palabras?, ¿Ha comprendido la información?, ¿Tiene dudas?, ¿Hay algo que quiera preguntar?*. No interrumpir,

y permitir que el paciente y sus familiares expresen las dudas y opiniones.

Hay que tener en cuenta que las personas retiene aproximadamente el 10% de lo que ellos leen, 20% de lo que oyen, 30% de lo que ven, 50% de lo que ven y oyen, 70% de lo que dicen y 90% de lo que hacen y dicen. Es decir cuanto más activo sea el paciente mayor comprensión alcanzará⁽²⁴⁾.

5. Explorar las emociones y empatizar

Indagar explícitamente solicitando descripciones del contenido (*¿Qué es lo que mas le preocupa a en este momento?*) y las emociones (*¿Cómo se siente en este momento?*). Es fundamental identificar y aclarar las emociones del paciente y sus causas, reflejar y validar esas emociones, para ello es necesario observar la comunicación no verbal y valorar la congruencia de los distintos canales de donde procede la información que el paciente nos proporciona.

- Es conveniente utilizar respuestas empáticas ante las emociones mostradas por el paciente, pudiendo ser estas muy variadas: respuestas afectivas (llanto, rabia, tristeza, ansiedad, alivio...), respuestas cognitivas (negación, culpar a otros, incredulidad, temor, pérdida, lástima, racionalización...) y respuestas psicofisiológicas básicas. Para que estas aparezcan es necesario dar tiempo para reaccionar.

6. Estrategias y Resumir

Hay que asegurarse que la información más importante ha sido asimilada por el paciente y sus familiares. Comprender los obstáculos y preocupaciones. Es necesario resumir y ofrecer la posibilidad de hacer preguntas. Así mismo, identificar posibles fuentes de apoyo para el paciente y su familia. Y por último indicar los temas que se abordarán en la próxima entrevista, ofrecer información para contactar con nosotros y fijar siguiente cita. Se ha de acabar la sesión

siempre con emociones positivas o con expresiones de alivio o consuelo y asegurar nuestra presencia y apoyo.

COMUNICACIÓN Y APOYO FAMILIAR

Los participantes que llevan a cabo el CGO están muy influenciados por sus familiares, que pueden apoyarles o disuadirles en su realización y en la toma de decisiones, a su vez el participante puede ser determinante de que los otros familiares lleven a cabo el CGO. Se han realizado diversos estudios sobre la comunicación en la familia durante y después del CGO.

Las personas que acuden a CGO informan sobre todo a parientes cercanos, fundamentalmente a hijos y hermanos (además de sus cónyuges) (en más del 80% de los casos), en menor medida a los padres y menos de un 10% a parientes lejanos (tíos, primos, sobrinos); en caso de cáncer de mama/ovario se informa más a las mujeres que a los hombres, y las mujeres más jóvenes informan más que las mayores⁽²⁵⁾. Segal et al⁽²⁶⁾ encontraron que 31 mujeres de 40 portadoras de mutaciones, 16 se lo comunicaron a hijos (con edades entre 19 y 24 años) y 13 no lo contaron, la decisión sobre la comunicación dependía de la edad de los hijos y lo hacían las mujeres a solas. La revelación mejoraba la relación entre madres e hijos. Las que optaban por la no comunicación estaban más interesadas en recibir consejo psicológico, videos e información con el objeto de aprender a hacer esta revelación de forma adecuada.

Con respecto a la comunicación con los hermanos, Hughes et al⁽²⁷⁾ encontraron que en promedio las mujeres que llevan a cabo el CGO se lo comunicaban sus resultados en un 85% a sus hermanas. Sobre todo, en el caso de resultado positivo (95%) más que en el no informativo (76%). La principal razón era aportar información de riesgo, recibir apoyo emocional y consejo para la decisión médi-

ca. El motivo principal para la falta de comunicación era el distanciamiento personal.

Con respecto a las parejas se ha encontrado que las mujeres suelen comunicar y recibir apoyo por parte de sus maridos, quienes presentan claro desconocimiento del CGO y exageración del riesgo⁽²⁸⁾. Estos datos muestran que es muy importante informar adecuadamente a los cónyuges y corregir creencias erróneas.

Las hijas de las pacientes con cáncer de mama son una población vulnerable, que pueden estar afectadas: a) por respuestas emocionales ante el diagnóstico de la madre; b) cambios percibidos en la relación madre-hija y c) el incremento de la percepción de riesgo personal de cáncer. Este sentimiento de vulnerabilidad hace que con cierta frecuencia se originen problemas sobre la idoneidad de llevar a cabo test genéticos con menores debido a la presencia de mutaciones BCR2/2 en la madre. En este caso, lo sensato es persuadir tanto a la madre como a la hija de esperar a su mayoría de edad para llevar a cabo esas pruebas y poder tomar decisiones adecuadamente fundamentadas. Raveis y Pretter⁽²⁹⁾ han mostrado como en las mujeres con historia familiar de cáncer aquellas que han cuidado de sus madres con cáncer de mama informan de mayor *distress* que las que no.

Aproximadamente la mitad de los padres que llevan a cabo consejo genético les comenta esta experiencia a sus hijos, normalmente entre las edades de 11 a 17 años⁽³⁰⁾. Los hijos de estas familias tienen un ambiente familiar en que el cáncer esta presente, no obstante estos niños no se diferencian de los niños sin riesgo familiar de cáncer. Es importante a la hora de informarles tener en cuenta la edad, el nivel de comprensión y la estrategia de comunicación, en la que debe predominar el proporcionar una perspectiva de controlabilidad del problema y de tranquilidad, de forma que los niños pueden mantener un sentido de seguridad, que les impida que adopten estrategias evitativas, pesimistas o que impliquen

pérdida de auto-estima. En niños con síntomas claros de *distress* psicológico se experimentan más pensamientos de estar enfermo y mayor preocupación por el cáncer tras ser informados, ello se debe a su vulnerabilidad psicológica previa⁽³⁰⁾. Es importante que los padres reciban asesoramiento y consejo psicológico sobre como orientar esta comunicación con sus hijos.

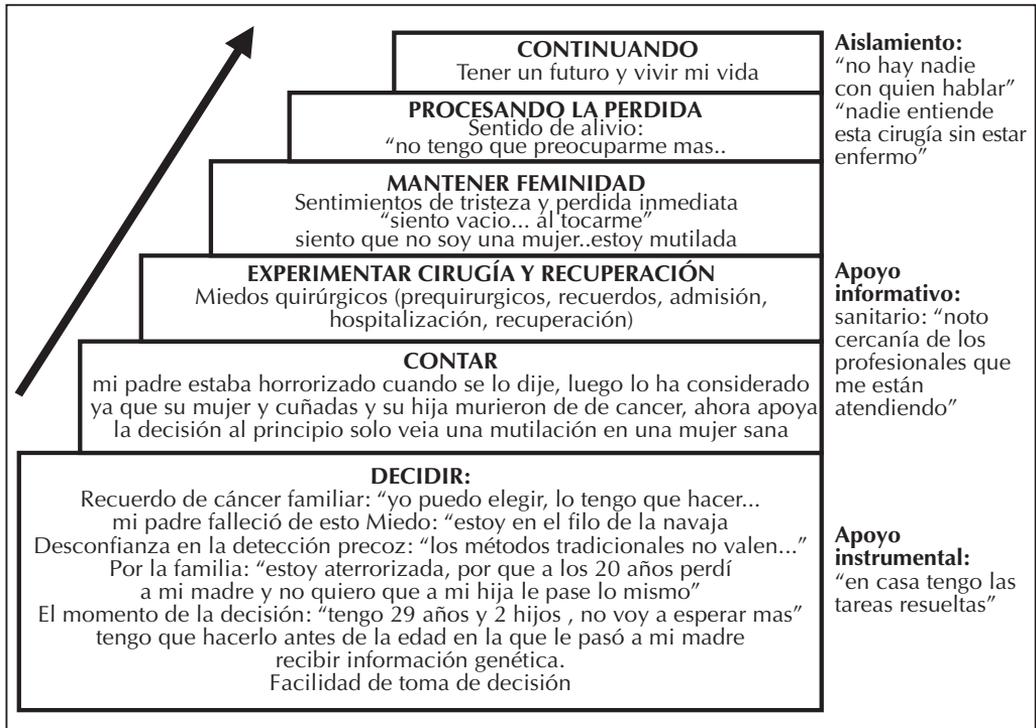
Kenen, Arden-Jones, y Eeles⁽³¹⁾ en un estudio sobre la comunicación entre los miembros de la familia en torno al CGO, identificaron los siguientes patrones de comunicación familiar:

- Abierto:
 - Apoyativo (hablar con libertad y sentirse escuchado)
- Bloqueo (directo)
 - Colgar el teléfono
 - Rechazar responder
 - Acordar no hablar acerca del cáncer

- Bloqueo (indirecto)
 - No responsivo
 - Muestran malestar cuando se aborda el tema
- Coloquio auto-censurado
 - Pro-activo: cuando el que quiere hablar tiene miedo de causar ansiedad a los hijos, madres u hombres de la familia.
 - Reactivo: sentir que alguien no quiere hablar y retraerse
- Usar terceros
 - Intermediarios
 - Buscar información de otros miembros familiares para aproximarse a otros familiares implicados.

Kenen et al⁽³¹⁾ encontraron que la mayoría de las familias estaban abiertas a la discusión del cáncer, pero incluso las predominantemente abiertas incluían a miembros que querían evitar el tema.

Figura 2. **Proceso psicológico cirugía profiláctica** (Modificada de Lloyd et al ⁽³²⁾)



Lloyd et al⁽³²⁾ en un estudio cualitativo estudiaron el proceso de toma de decisión quirúrgica en CGO, que sigue las siguientes fases (véase la figura 2):

- a) Decidir, es decir plantearse el problema de si la cirugía es la decisión correcta:
 - Recuerdos de experiencias pasadas, personales y familiares, relativas al cáncer.
 - Recibir información genética
 - Miedo estar en el filo de la navaja
 - Poca confianza en las pruebas de screening
 - Interés familiar: dejar a los hijos o familiares en mala situación o ante hechos traumáticos
 - Facilidad toma de decisión
- b) Decir: comunicárselo a los otros miembros de la familia para recibir apoyo y asesoramiento.
- c) Experimentar la cirugía y la recuperación. Es decir afrontar el proceso quirúrgico y el postoperatorio.
- d) Mantener la feminidad: hacer frente a los cambios físicos para mantener el sentido de ser mujer; sostener creencias y actitudes adecuadas acerca de los pechos y del resultado cosmético. Mostrarse a la pareja y a los otros. Normalizar la sexualidad.
- e) Procesar la pérdida: adquirir un sentido de alivio, sentir que e han reducido las preocupaciones. Ir hacia delante. Sentir que tiene un futuro y vivir su vida

A lo largo de este proceso la persona puede estar en una condición de **Aislamiento**, que consiste en distanciarse del especialista y de redes de apoyo no formales; inmovilidad, dificultad para contactar con otras personas similares; no expresar sentimientos, para proteger a los otros; o culpabilizarse al considerar que no se atendió bien a otros parientes que murieron. En este caso, el proceso el afrontamiento adecuado y la toma de decisión se verán obstaculizados y repercutirá en manifestaciones de *distress*.

De forma alternativa la persona puede estar en una condición de **Apoyo**: recibir apoyo a la decisión, sentirse acompañada. Sentir que puede hablar con los demás sobre el tema sin perturbación. Disponer de apoyo instrumental, sentirse con apoyo informativo (bien asesorada en sus decisiones por los demás)

La comunicación abierta de forma adecuada entre los miembros de la familia es muy importante para asegurar el bienestar y la adaptación psicológica de los participantes. El apoyo familiar es necesario para estimular la continuación del CGO, la toma de decisión y la adherencia a las medidas profilácticas. Asimismo, la comunicación entre los miembros de la familia es imprescindible para que otros miembros familiares con posible riesgo acudan a realizar al CGO y no queden al margen de esta oportunidad, dado que la mayoría informa solo a los parientes más cercanos y que la comunicación de esta materia es problemático para muchas personas. La atención psicológica beneficiaría a muchas de estas personas a lograr una comunicación idónea.

COMENTARIOS FINALES

La comunicación en una herramienta clave para que el proceso de CGO tenga éxito. Es necesario investigar cuáles son los mejores métodos de comunicación del riesgo y las orientaciones sobre las medidas profilácticas, mediante estudios en los que se analice la calidad y el modo de información que se esta llevando a cabo en CGO cómo se esta informando. Butow y Lobb⁽³³⁾, Lobb et al⁽³⁴⁾ y Ellington et al⁽¹⁹⁾ han desarrollado investigaciones en los utilizan sistemas de codificación detallado que permiten estudiar el contenido, proceso y comunicación en CGO, en estos trabajos se pone de manifiesto que fundamentalmente las sesiones de CGO son educativas, con mínimo diálogo o participación del paciente⁽¹⁹⁾, escasa elicitación de preocupaciones y facilitación de dialogo⁽³³⁾, asimismo aparecen una amplia diversidad en cuanto a habili-

dades desplegadas por distintos facultativos⁽³⁴⁾. Es necesario llevar a cabo investigaciones semejantes en nuestro país mediante instrumentos de codificación adecuados, así como llevar a cabo programas de entrenamiento adecuados de los médicos responsables y de los demás miembros del equipo para garantizar y mejorar la calidad del CGO.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Biesecker BB, Peters KF Process studies in genetic counseling: Peering into the box. *Am J Med Genetics* 2001, 106: 191-8
2. Back A, Arnold R, Baile W, Tulskey J, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005; 55:164-77.
3. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale AE., Kudelka A. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist* 2000; 5:302-11, 2000
4. Kurtz SM. Doctor-patient communication. Principles and practices. *Can J Neurol Sci* 2002; 29 Supl 2: S23-29
5. Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *BMJ* 1996; 313:729-31
6. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997; 277: 1485- 92.
7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente (BOE 15/11/2002)
8. De Lorenzo R, Antón A, Carrato A, Diaz-Rubio E, Dorta J, Guillem, V. El consentimiento informado en oncología médica. Madrid: SEOM, 2005.
9. Dias L, Chabner BC, Lynch TJ, Penson RT. Breaking bad news: A patients' perspective. *Oncologist* 2003; 8: 587-96.
10. Hagerty RC, Butow PN., Ellis P.M., Lobb EA, Pendlebury SC. et al Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23 (6):1278-88.
11. Hagerty RG., Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005; 16:1005-53.
12. Kaplowitz SA, Campo S, Chui WT. Cancer patients' desire for communication of prognosis information. *Health Comm* 2002; 14: 221-41.
13. Baile WF, Lenzi R, Parker PA. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002; 20: 2189-96
14. Contrada RJ, Leventhal E, Anderson JR. Psychological preparation for surgery: Marshaling individual and social resources to optimize self-regulation. En: Maes S, Johnston M, Leventhal H, editors. *International Yearbook of Health Psychology*, Vol 3. Nueva York: Wiley; 1997. p. 219-66
15. Leventhal H, Kelly K, Leventhal EA. Population risk, actual risk, perceived risk, and cancer control: a discussion. *J Nat Cancer Inst Monogr* 1999; 25:81-5
16. Decruyenaere M, Evers-Kiebooms G, Welkenhuysen M, Denayer L, Claes E. Cognitive representations of breast cancer, emotional distress and preventive health behaviour: a theoretical perspective. *Psychooncology* 2000; 9:528-36,
17. Kelly, K, Lenventhal H, Andrykowski M, Toppmeyer D, Much J. et al using the common sense model to understand perceived cancer risk in individual testing for BCRA1/2 mutations. *Psychooncology* 14: 34-48
18. Lobb E, Meiser B. Genetic counselling and prophylactic surgery in women from families with hereditary breast or ovarian cancer. *Lancet* 2004; 263: 1841-1842
19. Ellington L., Roter D., Dudley WN, Baty BJ, Upchurch R, Larson S et al. Communication analysis of BCRA1 genetic counseling. *J Genet Couns* 2005; 14: 377-86
20. Miller S. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. *Cancer* 1995; 76:167-77.
21. Miller SM, Fang CY, Diefenbach MA, Bales CB Tailoring psychosocial interventions to the individual's health informa-

- tion-processing style. En: Baum A, Andersen BL, editors *Psychosocial interventions for cancer*. Washington: APA; 2001. p. 343-362
22. Meiser B. Psychological impact of genetic testing for cancer susceptibility: an update of the literature. *Psychooncology*. En prensa 2005.
 23. Lobb EA, Butow PN, Kenny DT, Tattersall MH. Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used?. *Med J Australia* 1999; 171: 290-4.
 24. Breckon, D. J., Harvey, J. R., and Lancaster, R. B. *Community health education: settings, roles and skills for the 21st Century*. Gaithersburg, Md.: Aspen Publishers, 1994.
 25. Claes E, Evers-Kiebooms G, Boogaers A, Decruyenaere M, Denayer L, Legius E. Communication with close and distant relatives in the context of genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients. *Am J Med Genet* 2003; 116A:11-9
 26. Segal J, Esplen MJ; Toner B, Baedorf S, Narod S, Butler K. (2004) An investigation of the disclosure process and support needs of BRCA1 and BRCA2 carriers. *Am J Med Genet* 2004; 25: 267-72.
 27. Hughes C, Lerman C, Schwartz M, Peshkin BN, Wenzel L, Narod S et al All in the family: evaluation of the process and content of sisters' communication about BRCA1 and BRCA2 genetic test results *Am J Med Genet* 2002. 15; 107(2):143-50.
 28. Bluman LG, Rimer BK, Regan Sterba K, Lancaster J, Clark S, Bostelman N et al. Attitudes, knowledge, risk perceptions and decision-making among women with breast and/or ovarian cancer considering testing for BRCA1 and BRCA2 and their spouses. *Psychooncology* 2003, 12: 410-27.
 29. Raveis VH, Pretter S. Existential plight of adults daughters following their mothers' breast cancer diagnosis. *Psychooncology* 2005, 14:49-69
 30. Tercyak KP, Peshkin BN, Streisand R, Lerman C. Psychological issues among children of hereditary breast cancer gene (BCR1/2) testing participants. *Psychooncology* 2001; 10:336-46
 31. Kenen R, Arden-Jones A, Eeles, R. We are talking, but are they listening? Communication patterns in families with a history of breast/ovarian cancer (HBOC). *Psychooncology* 2004, 13:335-45.
 32. Lloyd SM, Watson M, Oake G, Sacks N, Query Della Rovere U, Gui G. Understanding the experience of prophylactic bilateral mastectomy; a qualitative study of ten women. *Psychooncology* 2000; 9: 473-85.
 33. Butow PN, Lobb EA Analyzing the process and content of genetic counseling in family breast cancer consultations *J Genet Couns* 2004; 13:403-24.
 34. Lobb EA, Butow P, Barrat A, Meiser B, Tucker K. Differences individual approaches: Communication in the family breast cancer consultation and the effect on patients outcomes. *J Genet Couns* 2005; 14:43-53.