

LA COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL CIRUJANO

THE COMMUNICATION IN PAEDIATRIC ONCOLOGY FROM THE SURGEON'S POINT OF VIEW

Carmen Prado*, Isabel Azcona*, Emilio Rodríguez* y Manuel Hernández**

* Servicio de cirugía Infantil, Hospital de Cruces.

** Unidad de Psicooncología, Hospital de Basurto.

Resumen

La comunicación forma parte del acto médico y va más allá de la mera transmisión de datos técnicos y pronósticos acerca del proceso terapéutico. Conforman la relación médico-paciente y se extiende hacia el entorno familiar del enfermo. En este sentido diremos que tiene una faceta terapéutica individual y social. Del modo de informar dependerán hechos tan importantes como la relación con el paciente, con su familia y allegados y su colaboración en el tratamiento. Desde otro punto de vista, la falta de información es la principal queja de los pacientes y sus familias y una de las concausas de denuncia por malpraxis más habituales.

El proceso comunicativo en Medicina no sería más difícil que en cualquier otra área pero la implicación emocional del receptor de la información, paciente o familiar, lo convierte en algo totalmente diferente. Para el cirujano infantil que trabaja en Oncología Pediátrica, la comunicación tiene todas estas características y algunas más. Se enfrenta al tópico de que los niños no se mueren de cáncer, segunda causa de muerte infantil en los países desarrollados; el principal receptor de la información no suele ser el paciente sino sus padres y por último, la información al paciente que siempre debe ser "a la medida" tiene aquí un factor nuevo y capital: la edad. Aportamos nuestra experiencia estructurada sobre la cronología del proceso, desde el primer contacto hasta el alta quirúrgica del paciente.

Palabras claves: Comunicación, Oncología pediátrica, Cirugía.

Abstract

Communication is part of the medical performance. It does not only imply to inform the patient about the treatment, but also to have a relationship with the cancer patient and his family. Moreover, it has a social and individual therapeutic aspect.

The relationship with the patient's family and the patient himself, as well as their adhesion to the treatment, will depend on how we inform them. In fact, the lack of information is the main complain and one of the most frequent causes of legal action taken for malpractice.

The process of communication in Medicine is difficult due the emotional implication of the receiver of the information. Besides, for the paediatric surgeon working in Oncology, communication is even more problematic, because he has to face the belief that children do not die of cancer -though it is the second cause of paediatric death in the developed countries. The first to be informed is seldom the patient, but his parents. Furthermore, the information given to the patient must be according to his age.

In this work we contribute our experience in communication since the first contact until the patient is discharged from hospital.

Key words: Communication, Paediatric Oncology, Surgery.

Correspondencia:

Carmen Prado
Cirugía Infantil Hospital de Cruces
Barakaldo 48903 Vizcaya
E-mail: pradomc@gmail.com

Le blé qui est doré, me fera souvenir de toi.

...

—...tu a voulu que je t'apprivoise...

—Bien sûr, dit le renard.

—Mais tu vas pleurer! Dit le petit prince.

—Bien sûr, dit le renard.

—Alors tu n'y gagnes rien!

—J'y gagne, dit le renard, à cause de la couleur du blé.

(*Le Petit Prince*, A. De Saint-Exupéry)

INTRODUCCIÓN

El papel de la cirugía en la patología oncológica ha cambiado en los últimos años. Avances en métodos diagnósticos y terapéuticos hacen que la cirugía ya no sea la elección de entrada para el diagnóstico o tratamiento en numerosos casos. En el cáncer durante la infancia ocurre lo mismo. Sin embargo, el tratamiento quirúrgico sigue suscitando grandes expectativas: parece algo mágico que “puede quitar el mal de raíz”; “si la cirugía no puede actuar es que no tiene solución”. La frase “le abrieron pero no pudieron hacer nada” se aplica a situaciones sin retorno como si no existieran otras posibilidades de tratamiento.

La comunicación, como parte del acto médico, es, por supuesto transmisión de datos técnicos, información sobre el posible pronóstico etc., pero es también el contexto donde se establece la relación médico-paciente y se extiende hacia el entorno familiar del enfermo. En este sentido diremos que tiene una faceta terapéutica individual y social. Por eso, tanto el modo como la forma en que nos comunicamos tiene consecuencias importantes para la relación con el paciente, con su familia y allegados, su colaboración en el tratamiento. No es casual que muchas de las denuncias del paciente y de sus familias se presenten bajo esta queja del problema o la falla en la información.

Además, las dificultades en el proceso comunicativo en Medicina vienen agrabadas porque la implicación emocional del receptor de la información, paciente o familiar, lo convierten en algo totalmente diferente y más arriesgado. Si la comunicación como la Medicina es arte y técnica, la buena comunicación en Medicina casi siempre tiene más de arte que de técnica.

El cirujano infantil que trabaja en Oncología Pediátrica, conoce bien estas características presentes en el acto de comunicación. Además, en su caso la comunicación tiene características específicas: En primer lugar, se enfrenta al tópico de que los niños no se mueren de cáncer, cuando sabemos que es la segunda causa de muerte infantil en los países desarrollados⁽¹⁾. En segundo lugar, el principal receptor de la información no suele ser el paciente sino sus padres. Por último, la información al paciente que siempre debe ser “a la medida” tiene aquí un factor nuevo y capital: la edad.

PROCESO COMUNICATIVO Y PROCESO DE LA ENFERMEDAD: ETAPAS

La información, el aporte de información, puede ser un hecho puntual y aislado. La comunicación es un proceso que se desarrolla en el tiempo y que obliga a continuas adaptaciones en función de la respuesta obtenida. Descri-

biremos nuestra experiencia distribuida sobre la cronología del proceso de la enfermedad.

1ª etapa: “su hijo tiene cáncer”

Este momento no suele tocarnos a los cirujanos infantiles pues la mayor parte de las veces los pacientes son enviados por Oncología pediátrica y la información inicial, la más impactante, ya ha sido dada. La información previa a la intervención es vital para afrontar el postoperatorio y consideramos que la forma es fundamental para que el fondo sea útil, “los ritos son necesarios”.

¿Dónde informamos?⁽²⁾ Un lugar privado, discreto, cómodo, bien iluminado, sin interrupciones telefónicas ni de personas ni puertas que se abren. Sin prisa, transmitiendo la sensación de que este tiempo es todo de ellos.

Con la historia clínica delante y al día para responder con precisión a cualquier cuestión sin dejar lugar a dudas de que se tiene presente toda la información disponible del paciente.

¿A quién? Esta primera comunicación se hace siempre en ausencia del niño cuya necesidad de información viene modulada por la edad, el desarrollo emocional e incluso por la voluntad de los padres⁽³⁾. Lo comentaremos más adelante.

Esta primera reunión, en nuestra experiencia, se desarrolla mejor si sólo están presentes los padres, sin otros familiares. De este modo se inhiben menos y preguntan con más claridad.

¿Qué decimos? Las explicaciones tienen que ser muy claras, dando lo cierto como cierto y lo dudoso como dudoso⁽²⁾. Una decisión tan importante como operar o no a un hijo requeriría un tiempo de reflexión, sin embargo ante esta primera información, los padres lo más

frecuente es que quieran que se opere al niño cuanto antes, y saldrán de la consulta con la fecha de la intervención y el consentimiento firmado, sin haber tenido tiempo para asimilar la noticia. Es por eso importante que la información sea precisa e incluya lo que esperamos lograr, los riesgos, las secuelas y todos los pasos del proceso.

2ª etapa: “y al niño, qué le decimos”

La información se dará en presencia de los padres y con su consentimiento. “A la medida” en función de su edad, de su capacidad de comprensión y de su curiosidad⁽¹⁾. La edad es quizá el factor más claramente diferenciador.

El niño pequeño no pregunta sobre la enfermedad, pero quiere saber “lo que le van a hacer”. Tiene miedo al presente, al daño, a los pinchazos, a las sondas⁽⁴⁾. Se le informará de los pasos que va a seguir desde que llega, se le quita la ropa y se le pone la bata de quirófano hasta que vuelve a la habitación. Sin olvidar si es necesario pincharle, si va a llevar sondas, si habrá vendajes o escayolas. Debe tener muy claro que sus padres le están esperando en la puerta y que nunca va a estar solo. Todo esto es importante porque verá que las cosas ocurren como le hemos dicho y le dará seguridad y confianza.

Como los padres también están presentes durante esta etapa informativa, ellos también se beneficiarán de una información sencilla y verdadera.

Al niño mayor y al adolescente le preocupa el “que me vais a hacer” pero quizás le preocupa más el “que me va a pasar”. Hay preguntas difíciles de responder: “¿Me despertaré de la operación?. “¿Voy a tener que estar en tratamiento siempre? ¿Podré hacer vida normal?. ¿Voy a tener dolores?. ¿Me voy a morir?”⁽⁵⁾. La respuesta debe ser

verdadera pero adecuada a la pregunta, asegurándonos que respondemos realmente a lo que quiere preguntar. Es útil en esos casos preguntar: "¿qué quieres decir con eso?".

Un asunto especialmente delicado es el referido a las consecuencias de la técnica quirúrgica: amputaciones, derivaciones digestivas. Afectan de modo intenso a la imagen corporal y sobre todo en los niños mayores puede ser dramático. Si los encargados de contárselo son los padres es necesario que tengan una muy buena información previa. Y además que cuenten con nuestra ayuda, nuestra presencia y la de cualquier componente del equipo multidisciplinar. En nuestro caso y en este momento preciso, un psicólogo.

El tratamiento del cáncer hoy implica a múltiples especialistas y es imprescindible que los padres sepan que existe comunicación entre ellos. La información transmitida de forma conjunta es una buena opción.

3ª etapa: "ya está operado, hay que informar a los padres"

Los momentos iniciales de esta etapa son dramáticos para los padres. Por la espera, porque su hijo está en el quirófano y ellos no le ven. Todo esto intensifica el peso de la palabra del cirujano que sale a informar. La información al final de la intervención ha de ser tan detallada y paciente como demanden los padres pero evitando descripciones minuciosas o detalles de las lesiones que puedan producir mas angustia. En algunos casos, los familiares se aferran a esos pequeños detalles que luego usaran para intentar controlar a los profesionales ya que no pueden controlar el curso de la enfermedad. Es útil dosificar la información dando tiempo para que la asimilen. Siempre tendrán oportuni-

dad de ir planteando dudas a lo largo del postoperatorio.

Es importante no descuidar los aspectos no verbales de la comunicación. Los padres están pendientes de cada gesto y el cansancio del cirujano o su prisa por volver junto al enfermo puede sugerir que oculta algo o que algo no va bien. En este caso hay que explicar la situación y asegurarles que tendremos tiempo para seguir hablando.

Una situación especialmente complicada ocurre cuando el cirujano tiene que informar a los padres de un diagnóstico de cáncer como hallazgo casual en el transcurso de una intervención por otro motivo a veces etiquetado de banal. Es un momento duro para el profesional porque también ha sido una sorpresa para él.

En estos casos no hay que hablar de pronóstico pues no tenemos confirmación histológica. Aunque esto genere angustia, les permite un tiempo para ir elaborando la noticia. Pero es preciso transmitir la seguridad de que sea cual que sea el diagnóstico, no están solos y que nosotros podremos ayudarles o estar a su lado⁽⁶⁾.

4ª etapa: "postoperatorio"

Después de la intervención, durante un periodo de 1 a 3 semanas, aunque el niño esté bajo el control de los oncólogos, el cirujano ve al paciente a diario para vigilar su recuperación. Es el momento de informar no solo de cómo evoluciona sino de contestar todas las preguntas que la familia, por la ansiedad del momento, no hizo después de la intervención. Si la evolución es normal es el momento de ir quitando sondas, sueros, puntos, permitiéndoles comer, pasear y recuperar un poco de normalidad.

Ya se han establecido lazos amistosos con el niño y este sería el momen-

to de plantearse que va a pasar con los estudios, como va a cambiar su forma de vida, su papel en la familia, ante los hermanos. Hay que facilitar que hablen de ello y prestar apoyo táctico si fuese necesario⁽⁴⁾.

5ª etapa: “¿y después?”

Nuestra actuación parece terminada pero es conveniente estar al tanto de la evolución. Tarde o temprano nos encontraremos con ellos por casualidad o por necesidad de un nuevo tratamiento. Es bueno que sepan que no nos hemos desentendido. Cuesta poco y facilita el trabajo posterior.

ALGUNOS APUNTES DE NUESTRA EXPERIENCIA

Lo expuesto hasta aquí representa unas condiciones ideales de comunicación pero las cosas no son tan sencillas. La simple y desnuda palabra “cáncer”, lo que saben o creen saber acerca de esta palabra, las experiencias cercanas que han vivido con otros familiares o amigos, contaminan nuestra aproximación. El modo de reaccionar, de comportarse, de interiorizar la información que aportamos estará modulada por una información previa que no conocemos ni podemos controlar a priori. Por eso es importante conocer algo de su vida, de su situación familiar, de su forma de expresarse.

Pero no sólo tendremos dificultades preexistentes sino que durante todo el proceso de comunicación pueden aparecer la rabia, la impotencia, la frustración, la negación, la culpabilidad propia o el intento de buscar un culpable. Todo ello serían reacciones comprensibles en los padres ante la noticia. El problema se agrava cuando estas reacciones impiden una actitud positiva ante el tratamiento

y el niño se verá afectado por el estado emocional de los padres. La situación psíquica y emocional influye en la respuesta del organismo al tratamiento y es un elemento predictivo.

La madre suele asumir mas responsabilidad sobre la enfermedad desde el principio mientras el padre prolonga más tiempo la negación retrasando la aceptación de la enfermedad. Ante situaciones tan críticas los problemas de pareja se acentúan, los hermanos pueden llegar a sentirse abandonados con o sin motivo y el propio paciente no encontrar su lugar cuando vuelva a casa.

Los padres suelen sobreprotegerle al mismo tiempo que no pueden evitarle las molestias de los tratamientos. El niño, ante la posibilidad de que le hagan daño si no ve seguridad en los padres, se pregunta por qué dejan que le hagan daño y reacciona agresivamente contra ellos.

En el adolescente, la imposibilidad de una vida normal, el distanciamiento de los amigos, la pérdida de curso, el aspecto físico, el miedo al propio tratamiento y a las recidivas que no pueden controlar, se traducen en rabia, rechazo al tratamiento y agresividad, generalmente contra la madre que es la que suele estar mas cerca y de paso, contra el personal sanitario. Esta actitud mejoraría si se le diera la oportunidad de hablar y aclarar sus dudas ofreciéndole la posibilidad de asumir responsabilidad sobre el tratamiento.

El cirujano tiene sus problemas, suele ser el primer afectado al conocer las malas noticias y también el mensajero nefasto. Se actúa de modo diferente con cada paciente. Reaccionamos mejor ante el paciente amable y colaborador que con el que no nos entiende y muestra una actitud desagradable o hace preguntas absurdas. Incluso el aspecto físico del paciente o de la familia puede

predisponernos. Es difícil mantenerse en el ideal de lo que debería ser la comunicación, somos humanos, podemos sentirnos implicados, quizás incluso tomar algunas de las reacciones de los pacientes como algo personal, cuando en realidad nada tengan que ver con nosotros.

Por otro lado, la realidad es tozuda. La comunicación requiere un entorno del que no disponemos; es difícil que no haya interrupciones; en consulta tenemos 15 minutos por paciente y ese tiempo se consume en su mayor parte rellenando papeles. A la salida del quirófano se está cansado, los padres parecen que no entienden lo que se les dice y hay que hacer un esfuerzo.

Este esfuerzo por informar choca a veces con unos padres que dicen: "no le diga nada al niño para que no se asuste" y hay que hacerles ver que es imposible aislar al niño. Él sabe que algo pasa y sabe cuándo esta muy malito. Informarle le da seguridad. Pero atención, la decisión es de los padres.

Otras veces, la reacción inadecuada es la nuestra. Ante un niño al que no podemos curar distanciamos las visitas y nos alejamos afectivamente. Expresiones en apariencia compasivas: "lo mejor es que se muera para que no sufra más ni el ni su familia" quieren decir en realidad: "yo no soporto verle sufrir porque no sé curarle" y esta actitud nos impide ser un apoyo para él y su familia. Pero la impotencia puede convertirse en ensañamiento terapéutico llevando a la aplicación de procedimientos agresivos ante situaciones irreversibles. De aquí

la importancia del equipo interdisciplinar. No sólo orientado hacia la calidad del servicio sino también como lugar de encuentro y apoyo para los profesionales sanitarios donde encontremos ayuda para evitar conductas inadecuadas en situaciones difíciles.

En resumen:

- La comunicación en Medicina forma parte del tratamiento.
- La comunicación en Oncología Pediátrica no se realiza con un individuo, el niño, sino con un entorno, los padres.
- El objetivo de cualquier acción de comunicación durante un proceso oncológico en Pediatría es transmitir la seguridad de que "siempre podrán contar con nosotros".

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bleyer WA. Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Med Pediatr Oncol* 2002;38: 1-10.
2. Schavelzon J. Psicooncología principios teóricos y praxis para el siglo XXI. 1ª ed. Buenos Aires: Letra Viva, 2004; p. 75-95.
3. Infeliz A. La familia del enfermo infantil y adolescente. En: Die Trill M, editor. *Psico-oncología*. Madrid: ADES, 2003; p. 463-72.
4. Die Trill M. *Psico-oncología*. Madrid: ADES, 2003; p. 85-101.
5. Holland J, Lewis S. La cara humana del cáncer. Barcelona: Herder, 2003; p. 73-85.