

¿CÓMO HABLAR DEL CÁNCER CON...



15



COLECCIÓN
ONCOvida



COLECCIÓN
ONCOvida

- 
- 1 ...el médico? La importancia de la comunicación médico-paciente
 - 2 ...la familia?
 - 3 ...los hijos?
 - 4 ...los amigos?
 - 5 Formas de comunicar la enfermedad
- 

1

El médico? La importancia de la comunicación médico-paciente

El médico es una importante ayuda para los pacientes oncológicos durante su enfermedad, proporcionando a la persona enferma no sólo cuidados médicos, sino también **apoyo, orientación e información**.

La persona diagnosticada de cáncer se ve de pronto inmersa en un mundo desconocido y lleno de incertidumbres. El médico es el **referente** que dispone de los conocimientos necesarios para ayudarle, siendo por ello la persona más indicada para **informar al paciente sobre su enfermedad y el posible tratamiento**. En este hecho radica la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente.

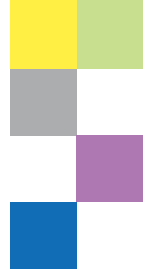
La comunicación entre el médico y el paciente es importante porque:

- **Reduce los niveles de ansiedad del paciente**, haciendo disminuir sus dudas con respecto a la enfermedad.
- **Permite al paciente participar activamente** en la toma de decisiones respecto a sus tratamientos y las pruebas a las que debe someterse.
- **Proporciona al paciente la posibilidad de expresar sus preocupaciones, miedos y temores** ante la enfermedad, los tratamientos o el futuro.
- **Ayuda al paciente a tener una sensación de control** ante la enfermedad y los tratamientos.

Lo deseable es que ambos sean capaces de hablar y escuchar, de manera que la **información fluya en los dos sentidos**: el profesional sanitario exponiendo la información y el paciente expresando sus dudas e inseguridades.

Ante el diagnóstico de cáncer, surgen gran cantidad de dudas relacionadas con la enfermedad. Algunas **preguntas** que se pueden hacer al médico **para conocer más datos sobre nuestra enfermedad** son:

- ¿Qué tipo de cáncer tengo?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Dónde está?
- ¿Qué puedo esperar del tratamiento?
- ¿Se ha extendido?
- ¿Cuándo debo ir al médico?
- ¿Hay tratamiento?




A medida que pasa el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, surgen nuevos interrogantes al respecto. Por ello es importante aclarar todas las dudas relacionadas con su enfermedad en las siguientes visitas al médico. Hay una serie de pautas que pueden facilitar la comunicación con el equipo médico:

- Defina la información que quiere antes de acudir a la cita médica. **Piense en lo que sabe y lo que desea saber.**
- Busque el **momento adecuado**. Para facilitar que el médico le preste la máxima atención es conveniente comentarle, desde el principio, la intención de realizarle una serie de preguntas, ya que el tiempo de las consultas es limitado.
- Lleve un **cuaderno de anotaciones médicas**: tener la información bien organizada le permitirá exponer sus dudas de forma rápida y breve.
- **Expresar sus preocupaciones sin sentirse inhibido**: el médico está para ayudarle, no para juzgarle. Necesita disponer de toda la información que usted pueda proporcionar para poder realizar valoraciones más adecuadas sobre su situación.
- **Sea claro y directo** a la hora de expresar sus preferencias y necesidades.
- Si no ha comprendido algo, **no dude en volver a preguntar.**
- Si no desea que le den mucha información sobre su situación, **déjelo claro** desde el principio.
- Recuerde que también el personal de enfermería oncológica está capacitado y preparado para escucharle. Con frecuencia dispone de más tiempo que el médico para poder comprender su situación.

Como paciente, está en su derecho a preguntar todo lo que considere adecuado y a expresar su opinión cuando vaya a tomarse una decisión importante.

Recuerde que, para obtener la mejor atención que el médico pueda prestarle, es necesario establecer una **comunicación sincera y efectiva**, ya que, cuanta



más información posea el médico acerca de su estado físico y anímico, mejor podrá ayudarle en el proceso de la enfermedad.

■ Buscando una segunda opinión

Tras el diagnóstico de cáncer, se produce una sensación de incertidumbre con respecto a las consecuencias de la enfermedad, los tratamientos y sus posibles efectos secundarios y otra serie de situaciones relacionadas con el proceso oncológico.


En ocasiones es buena idea buscar una segunda opinión, ya que puede proporcionarle **mayor información** acerca del tipo de cáncer que padece y las posibilidades de tratamiento. De esta manera, usted podrá estar **más seguro** acerca de las opciones de tratamiento y la forma de afrontar su enfermedad, siempre y cuando no suponga un retraso perjudicial en el inicio del plan terapéutico, puesto que existen neoplasias en las que una demora en el inicio del tratamiento puede resultar contraproducente.

Algunas personas encuentran difícil indicarles a sus médicos que les gustaría obtener una segunda opinión. No hay que preocuparse por ello, puesto que la mayoría de los doctores están familiarizados con las segundas opiniones. Además, una segunda opinión puede **ayudar al especialista** a confirmar su diagnóstico y puede darle la oportunidad de escuchar otras opciones de tratamiento.

Le sugerimos algunas ideas para hablar con su médico sobre este tema:

- Antes de comenzar el tratamiento, me gustaría obtener una segunda opinión, ¿podría ayudarme?
- Si usted tuviera mi tipo de cáncer, ¿buscaría una segunda opinión?
- Creo que me gustaría hablar con otro médico para asegurarme de agotar todas mis alternativas.
- Estoy considerando obtener una segunda opinión, ¿podría recomendarme a alguien?

Una segunda opinión puede ayudarle de varias maneras. Si la opinión del segundo médico coincide con la del primer especialista, **tendrá más confianza en ambos doctores** y esto le permitirá escoger al especialista con el que se siente más cómodo. Si la opinión es diferente, **tendrá más opciones de**



tratamiento, lo que puede ayudarle a tomar decisiones informadas antes de proceder con el plan de tratamiento.

Una segunda opinión proporciona **varias perspectivas**, ayudando a valorar la situación del paciente y a verificar que todas las opciones de tratamiento han sido consideradas.


2 ...la familia?

El cáncer es un problema que **afecta a todos los miembros de la familia**, aunque cada uno de los familiares afrontará la enfermedad de un modo diferente. Por ello es tan importante la comunicación con la familia, ya que ayuda a sus familiares a saber cómo se siente y conocer sus miedos y preocupaciones.

Además, comunicarse con su familia le ayudará a encontrar un apoyo inestimable para aprender a afrontar la enfermedad.

Antes de hablar con sus familiares sobre el cáncer es fundamental **relajarse y ordenar los pensamientos**. A continuación se ofrecen unas **pautas** para hablar sobre el cáncer con la familia:

- El cáncer es un **secreto difícil de ocultar**, por eso es importante que hable acerca de la enfermedad con sus familiares, ya que ellos sabrán tarde o temprano lo que sucede. Su familia le será de más ayuda si está informada acerca de su enfermedad, los tratamientos y los pasos a seguir.
- Es importante hablar del cáncer **de una forma clara, sincera y sin sobresaltos**. La comunicación y el diálogo deben ser **constantes**.
- Es importante intentar que el tono de la comunicación sea **positivo**: nadie puede predecir el futuro, pero es necesario abordar el cáncer con tanta esperanza como sea posible.
- Explíqueles qué tipo de cáncer tiene, que pruebas o diagnósticos hay que realizar y qué tratamiento va a seguir.
- Deje que sus familiares expresen también **sus sentimientos** y responda a **sus preguntas**.

- 
- Dígales que el cáncer no es una enfermedad contagiosa y que pueden seguir llevando una **vida normal**, aunque se verá algo modificada por los tratamientos, los posibles ingresos hospitalarios, etc.
 - **Escúcheles** y demuestre respeto e interés ante sus opiniones y la expresión de sus sentimientos.
 - Si le preguntan acerca de la muerte, explíqueles que el cáncer es una enfermedad crónica, no necesariamente una enfermedad terminal. La familia debe concentrarse en **cómo vivir con el cáncer**, no en cómo morir con él.

Una **comunicación clara y positiva** entre el paciente y su familia facilita el **bienestar de todos y la búsqueda de soluciones**.

Los beneficios de una buena comunicación con la familia son claros: se recibe y se ofrece apoyo, se aprende a solucionar problemas, se clarifican malentendidos, se fortalecen los vínculos y aumenta la confianza en el seno familiar.


■ El papel clave del cuidador

8

Ser cuidador es una tarea difícil: las actividades diarias, laborales y sociales sufren modificaciones importantes, aunque puede ser una experiencia muy gratificante el tener la oportunidad de cuidar a una persona querida.

El cuidador es la persona que más tiempo pasa con el paciente por eso es tan importante la comunicación entre ellos. La relación entre el cuidador y el enfermo debe propiciar un **clima de confianza, facilitando la comunicación y el bienestar del paciente**.

A continuación se ofrecen algunas **sugerencias** para que los cuidadores mejoren su comunicación con los pacientes:

- Tenga **paciencia**. Las personas diagnosticadas de cáncer necesitan tiempo para asimilar la noticia de su enfermedad.
 - **Escuche y comparta** los sentimientos y emociones del paciente. Sentir que los demás comprenden la situación supone un apoyo importante que ayuda a mitigar las emociones negativas.
 - **Muestre respeto** cuando el enfermo no quiera hablar. El **silencio compartido** transmite respeto a su dolor.
 - **Permita el llanto**, favorece que el paciente se encuentre más sereno para afrontar la enfermedad.
- 

- **No transmita juicios de valor negativos y evite las frases hechas** como “hay que ser fuerte”, “esto no es nada, hay gente peor”, etc., ya que suelen provocar incomodidad y malestar.
- Permita que el paciente **se exprese sin interrupciones**: generalmente el paciente no busca soluciones, sino sentirse escuchado y apoyado por los demás.
- Anímele a **consultar con el médico todas las dudas** que le surjan durante el curso de la enfermedad.
- **Permanezca tranquilo** ante las situaciones difíciles: es normal que, en algunos momentos, el paciente sienta ira o rabia y que esta irritación vaya dirigida al cuidador. Déjele expresar cómo se siente, escuchándole con serenidad y, una vez que la ira haya desaparecido, muestre interés por el problema, ayudándole a buscar alternativas para solucionarlo.

■ La importancia de la comunicación médico-familia

Ante los acontecimientos y experiencias relacionadas con el diagnóstico de la enfermedad oncológica, es normal que los pacientes y sus familiares se encuentren desorientados.

El médico es el **profesional** que puede permitir a la familia conocer cómo se desarrolla la enfermedad, explicándoles con detalle las pruebas a realizar y los tratamientos a seguir.

En general, los familiares del paciente oncológico suelen tener **dudas** acerca de la duración de los tratamientos y de cómo se encontrará el paciente durante y después de los mismos. También son preguntas frecuentes las relacionadas con la vuelta a casa del paciente tras el posible ingreso hospitalario y la preocupación por saber si pueden ayudar y cómo deben hacerlo.

Para resolver todas estas dudas, es importante que los familiares del paciente oncológico mantengan una **comunicación fluida con el médico** encargado de la atención de su familiar, ya que esto les permitirá estar al tanto de todo lo que le sucede al paciente, pudiendo prestarle todo su apoyo en los momentos necesarios.

3 ...los hijos?

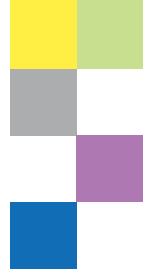
Hablar del cáncer con los hijos es importante, ya que si se les oculta lo que pasa pueden sentirse aislados y disminuir la confianza depositada en los padres.

Es importante, al hablar del cáncer con sus hijos, que les ofrezca una **información básica** que incluya al menos, el **nombre** del cáncer y la **parte del cuerpo** donde se encuentra, el **tratamiento** que se va a seguir y los **cambios** que pueden producirse **en la vida familiar** como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos.

Es fundamental que el niño comprenda que el cáncer es una enfermedad seria, pero **no sin esperanza** y que existen maneras de enfrentarse a él.

■ Pautas a seguir:

- Informarles **lo más pronto posible** acerca de la enfermedad: si los padres mantienen la enfermedad en secreto, los hijos pueden imaginar que lo que está sucediendo es peor que la realidad, por dura que esta sea, o que lo que ocurre ha sido culpa suya.
- Comenzar la conversación de manera **tranquila y sosegada**.
- Proporcionarles siempre una **información sencilla pero veraz**.
- Hacerles saber que los padres van a estar **siempre disponibles** para resolver sus dudas y compartir sus miedos.
- Permitir que su hijo exprese sus **sentimientos y conocimientos acerca del cáncer** y también los miedos relacionados con esta enfermedad. Es frecuente que los hijos de padres con cáncer se preocupen por la muerte, porque ellos también puedan tener cáncer o porque hayan sido ellos los culpables de la enfermedad.
- Elegir el **momento adecuado** para hablar con sus hijos: debe poder hablar con ellos en un lugar tranquilo y sin interrupciones.
- **Informarles de lo que pasa de manera continuada**: no es suficiente hablar con los hijos acerca del cáncer únicamente en el momento del diagnóstico de la enfermedad, es fundamental explicarles cómo van sucediéndose los



acontecimientos: las pruebas realizadas, los tratamientos y los posibles efectos secundarios. Debe haber un **flujo continuo de información** entre padres e hijos.

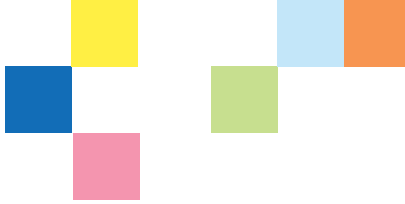
- No tener miedo a reconocer que usted no tiene todas las respuestas acerca de lo que puede suceder. Si no sabe cómo responder a una pregunta, hágale saber que hará lo posible para averiguar la respuesta.
- No utilizar cuentos de hadas o metáforas para explicar su enfermedad.
- Permita cualquier **expresión afectiva** de su hijo durante la conversación: puedan producirse situaciones de tristeza, rabia o miedo. Es importante que le ofrezca su apoyo y ayuda en todo momento.
- Explicarles, a priori, que el padre o madre afectado/a por la enfermedad puede presentar malestar físico durante unos días para, tras ellos, sentirse algo mejor, atribuyéndolo al tratamiento oncológico.

■ **Cómo decírselo según su edad:**

Con independencia de su edad, los hijos de padres con cáncer necesitan saber lo que ocurre en su hogar. Cuando ellos obtienen esta información, disminuyen sus miedos y preocupaciones y se sienten más tranquilos ante la nueva situación que están viviendo.

Es importante explicarles lo que ocurre de una manera **adecuada a su edad y madurez**, utilizando el vocabulario más adecuado en cada caso:

- **Hasta los dos años:** el niño no comprende lo que es el cáncer, por eso es fundamental ofrecerle **explicaciones simples y concretas**. A esta edad los niños aún no son capaces de expresar sus sentimientos, por lo que es importante observar su comportamiento para saber cómo afrontan la enfermedad de su progenitor.
- **Entre los dos y los seis años:** los niños comprenden lo que es estar enfermo, pero no perciben la diferencia entre una enfermedad seria, como el cáncer, y una enfermedad leve, como una simple gripe. La información



debe ser **sencilla, pero sincera**. Se les debe explicar que los tratamientos son necesarios para luchar contra la enfermedad y dejarles que expresen lo que piensan o sienten.

Para los niños de esta edad, el mundo gira en torno a ellos, así que es posible que crean que la enfermedad es consecuencia de algo que hicieron o dijeron. Es importante que los padres les expliquen que nada de lo que ocurre es culpa suya.

- **Entre los siete y los doce años:** el niño tiene mayores conocimientos sobre el cuerpo humano, por lo que se le puede ofrecer una **información más detallada** acerca de la enfermedad y su desarrollo. Para que les sea más fácil entender lo que ocurre es conveniente relacionarla con situaciones que le resulten familiares.

Es importante **animarles a expresar sus sentimientos, miedos y preocupaciones**, ya que pueden manifestar lo que sienten únicamente a través de su comportamiento: pérdida de apetito, insomnio o bajo rendimiento escolar.

- **A partir de los doce años:** el niño puede comprender la complejidad de la enfermedad y los tratamientos, por lo que se le debe proporcionar una **información aún más detallada**, pero intentando no abrumarles con detalles innecesarios. A esta edad les resulta difícil demostrar sus sentimientos, por lo que es posible que se muestren reacios al diálogo con los padres. Si esto ocurre, se les puede ofrecer la **posibilidad de consultar con alguien especializado en el tema**, como el médico encargado del tratamiento del paciente.

Es importante que los padres compartan los sentimientos con sus hijos adolescentes, ya que, de esta manera, se facilita la comunicación entre padres e hijos.





4 ...los amigos?

En ocasiones, la persona que padece cáncer tiene dudas acerca de cómo comunicar su enfermedad a otras personas cercanas pero que no son familiares. Este es el caso de los amigos y conocidos. Con frecuencia no saben si hablar o no con ellos, ni cuál es el mejor modo de comunicarles lo que ocurre.

En general, hablar con personas cercanas puede ayudar a desahogarse, aunque la decisión de contarlo debe ser tomada **únicamente por el paciente**.

En el caso de que decida contarlo a sus amigos, debe hacerlo **con toda confianza**, exponiendo los nuevos miedos y preocupaciones que han aparecido en su vida como consecuencia del diagnóstico del cáncer. A veces puede que encuentre respaldo y buena disposición de ayuda por parte de sus amigos, pero también puede ocurrir que ellos estén preocupados o angustiados y no sean capaces de mostrarle todo su apoyo. **Intente comprenderlos**: debe tener en cuenta que para ellos también es una situación complicada y no saben bien como actuar.

5 Formas de comunicar la enfermedad

En todos los casos, al hablar sobre el cáncer es importante intentar que el **tono** de la comunicación sea **positivo**, ya que es fundamental afrontar el cáncer con tanta **esperanza** como sea posible.

Es importante adecuar la forma de comunicarnos a la persona que va a recibir la información:

- En el caso del **médico**, la comunicación debe realizarse en un tono de confianza, sabiendo que el médico es el profesional encargado de resolver nuestras dudas y aconsejarnos sobre los próximos pasos a realizar en el desarrollo de la enfermedad.
- La comunicación con la **familia** es importante, ya que permite al paciente sentir su apoyo. En este caso, la comunicación debe ser sencilla y sincera, permitiendo tanto al paciente como a sus familiares expresar sus miedos, pero también su capacidad de consolarse mutuamente y afrontar juntos la nueva situación.
- En el caso de la comunicación del paciente de cáncer con sus **hijos**, lo fundamental es adecuar la información a la edad y los conocimientos del niño, así como permitirle que conozca todo lo que ocurre en el hogar a través de sus padres.
- Los **amigos** pueden ser un gran apoyo para el paciente oncológico, aunque la decisión de compartir la información acerca de su enfermedad con ellos únicamente puede ser tomada por el propio paciente.

COLECCIÓN ONCOvida

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) agrupa a los especialistas españoles en el tratamiento médico del cáncer y es el principal referente de la Oncología en España. La SEOM vela para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio y la investigación sobre el cáncer y homologando criterios clínico-terapéuticos en su diagnóstico y tratamiento. Respecto a la educación sanitaria en lo que concierne al cáncer, la SEOM participa activamente mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y proyectos en favor de los pacientes oncológicos y sus familiares.

La SEOM considera fundamental insistir en la importancia de la prevención primaria del cáncer, el diagnóstico precoz y el papel de los test genéticos en familias susceptibles de padecer cáncer y mantiene un compromiso con los enfermos de cáncer en todas las fases de su enfermedad, incluso después de la finalización de los tratamientos médicos.

Desde aquí solicitamos el apoyo de toda la sociedad para seguir contribuyendo a la formación e información de todos frente al cáncer.

