

## Información y autonomía

Si hay una palabra que siga siendo tabú y tenga una consideración casi mítica, tanto para los pacientes que la sufren como para los profesionales que la tratan, es la palabra cáncer. Aunque esta patología haya dejado de ser sinónimo de muerte; es bien cierto que muchos tumores se curan, otros enlentecen, otros se apagan, la realidad es que produce conmoción social, constituye un mazazo para quién lo padece, crea una profunda transformación orgánica y psicológica: el yo individual de cada enfermo evoluciona en una compleja despersonalización en la que se instala un nuevo elemento, el yo-cáncer, unido a un proceso, más o menos dilatado en el tiempo, en una secuencia bien conocida de temor-deseesperanza-resignación-lucha-esperanza, sin olvidar además, que se convierte en una prueba de fuego para la familia.

La carga emocional de la enfermedad del cáncer es mucha. Nadie está preparado para aceptar que la enfermedad que padece es grave o que la expectativa de su vida se vea súbitamente amenazada. Ni tampoco debe ser fácil para un profesional sanitario, aunque esté habituado, comunicar al paciente la gravedad del diagnóstico sabiendo, como dice Woody Allen, que para quién está al otro lado de la mesa de la consulta, las dos palabras más bellas que pueden existir en el mundo no son "te quiero" sino "es benigno".

Sin embargo, la práctica asistencial diaria demuestra que todavía existen profundas contradicciones entre los propios profesionales, que saben curar pero no informar; al menos como lo demanda el paciente y desde luego son también muchos los oncólogos que se sienten poco preparados para atender los aspectos emocionales del enfermo al carecer de instrumentos o habilidades para la comunicación.

No obstante, la información es obligada y necesaria, no sólo para respetar la autonomía del paciente, sino también para iniciar el tratamiento con realismo, sin mitificar el miedo y sin crear falsas esperanzas. Pero, ¿informar a quién? Todos sabemos que en torno al paciente oncológico es habitual que se instale un pacto de silencio sobreprotector, normalmente solicitado expresamente por la familia, que reclama constituirse en el único interlocutor con el médico y sustituir a su allegado en la toma de decisiones personalísimas y que esta situación se acepta muchas veces sin cuestionar por el profesional sanitario.

Es una contradicción evidente que debemos afrontar. Diversos estudios señalan que en la hipótesis de que fuéramos nosotros los personalmente afectados, un 78% declara que querría conocer la verdad del diagnóstico, pero paradójicamente un 45% de respuestas indican que no desearía que se le diese a un familiar ninguna información de su propio proceso patológico.

Es cierto que la información es un elemento invasor de gran importancia y lo mismo que hay un derecho a saber, existe un derecho a no saber, que se podría empezar a ejercer con una sencilla pregunta al iniciar la relación médico-paciente ... ¿A quién quiere que comunique los datos que entre Ud. y yo vamos a manejar? A mi juicio esta pregunta que evidentemente no es la única, sí puede ser un factor para una mayor capacitación del paciente para que entienda las características de la enfermedad y las acepte, exprese preferencias, tenga información sobre opciones terapéuticas, conozca los efectos secundarios y así pueda prestar mejor su consentimiento.

El reto está en dar una información proporcionada que, sin ocultar toda la verdad a los pacientes, mantenga también todo el potencial de esperanza. Conozco bien estas demandas, no sólo por el cargo que ocupó sino porque yo también soy paciente oncológica.

**Margarita Retuerto Buades**  
*Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid*