

5. Información, comunicación y toma de decisiones

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo tiene que ser la comunicación del equipo que atiende al paciente y su familia?
- ¿Cómo debe ser la formación en comunicación del profesional sanitario que trabaja con pacientes en FFV?
- ¿Cuáles son la normativa legal y los principios éticos relativos a la comunicación con la persona en FFV y con su familia en nuestro medio?
- ¿Cuáles son los elementos para la toma de decisiones en la FFV?

5.1. Principios para una información y una comunicación adecuadas en cuidados paliativos

La *comunicación interpersonal* en el contexto de los cuidados paliativos es el proceso por el cual se facilita a los pacientes y a los cuidadores la exploración de sus problemas y la toma de decisiones a través de entrevistas con los profesionales encargados de su atención (12).

5.1.1. Necesidades de comunicación del enfermo y su familia

En el medio anglosajón y en otros países de nuestro entorno, los pacientes solicitan habitualmente información detallada sobre el diagnóstico y el pronóstico. Esto es menos frecuente en nuestro medio. Según trabajos realizados en España, alrededor del 50%-70% de los pacientes con cáncer desean que se les comunique su diagnóstico, pero una parte sustancial de los pacientes (entre el 16%-58%) y sobre todo de los familiares (61%-73%) prefieren que no se les revele el diagnóstico. Los estudios parecen indicar un progresivo cambio de actitudes hacia una mayor demanda de información, sobre todo en los pacientes más jóvenes (12).

Una reciente RS (49) evaluó los estudios sobre las preferencias de los pacientes con enfermedades muy avanzadas y las de sus familiares en aspectos relacionados con la comunicación del pronóstico y con el final de la vida. Los autores concluyen que, en general, los enfermos y los cuidadores de origen anglosajón/norte de Europa demandan mayores niveles de información, tanto.

RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q

en lo que se refiere a la propia enfermedad como a los síntomas, su manejo y, también, acerca del pronóstico de vida y de las distintas opciones terapéuticas. La tendencia detectada en algunos estudios de países que están fuera del contexto anglosajón (como España y Grecia) revela que los enfermos prefieren una información menos detallada acerca del pronóstico o de otros aspectos relacionados con la FFV.

En un estudio comparativo realizado entre pacientes y familiares de Canadá y España en el momento de iniciar su atención en unidades de CP se observaron diferencias significativas sobre las demandas de información acerca de la enfermedad (tipo y pronóstico) y aspectos de su manejo (administración de tratamientos) (50). Los pacientes españoles manifestaron un menor deseo de conocer la información, aunque en mayor proporción que sus familiares. Esta discrepancia no se observó en el grupo canadiense.

En la RS (49) se aprecian otros factores relacionados con una menor demanda de información, como son la edad avanzada y una corta expectativa de supervivencia. La revisión subraya que no es posible generalizar acerca de las necesidades de información basándose en las características demográficas o culturales. Se recomienda a los profesionales sanitarios evaluar las necesidades de información de manera individualizada y de forma continuada a lo largo del tiempo. Otra particularidad detectada en la revisión es que, en general, las necesidades de información a medida que avanza la enfermedad son menores en los pacientes, mientras que entre los cuidadores crece la demanda.

5.1.2. Estilos de comunicación

Respecto al estilo de comunicación, prácticamente todos los estudios de la RS (49) provienen del medio anglosajón. Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. En el estudio cualitativo realizado en nuestro medio, las conclusiones fueron muy coincidentes. En cuanto a si debe proporcionarse la información al enfermo solo o acompañado por otra persona, los resultados de la RS son variables y se deben valorar de manera individual (49).

RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q

Otras publicaciones muestran conclusiones que van en la misma línea. Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se halla «la voluntad de escuchar y explicar» (51). Otros estudios destacan la importancia que los cuidadores de los pacientes en la FFV otorgan a que la toma de decisiones sea compartida y a que la relación del enfermo con el profesional sanitario se establezca en condiciones horizontales y participativas (52).

Por el contrario, la comunicación ineficaz se ha asociado a incumplimiento terapéutico y a un aumento del estrés de los pacientes, y a la insatisfacción

con el trabajo y el desgaste emocional de los profesionales sanitarios (51). Además, la falta de información, la mentira o la ocultación de información relevante con un propósito protector pueden desencadenar otro tipo de problemas: que el enfermo reciba mensajes contradictorios de distintos profesionales o que se vea privado de la oportunidad de expresar sus temores y preocupaciones. No se debería perder de vista que las necesidades de información del enfermo y sus preferencias en la toma de decisiones pueden modificarse a medida que progresa la enfermedad, por lo que se recomienda una valoración periódica.

5.1.3. Métodos de información

Una RS (53) evaluó algunos métodos de información, como información escrita, material de audio o video, etc. dirigidos a pacientes con cáncer de reciente diagnóstico y a sus familiares. Las intervenciones estudiadas tuvieron efectos positivos sobre el conocimiento y la frecuentación, el manejo de síntomas, la satisfacción, la utilización de servicios y el estado afectivo. Sin embargo, algunas de las intervenciones en pacientes concretos tuvieron efectos perjudiciales. La revisión subraya que los métodos no deben utilizarse de forma uniforme, sino que deben tenerse en cuenta las preferencias individuales de información.

RS de ECA
1+

5.1.4. Actitud de los profesionales sanitarios

Los estudios sugieren que la interpretación que realizan los profesionales sanitarios acerca de las preferencias de los pacientes difiere a menudo de los deseos de éstos. En una encuesta sobre actitudes y creencias realizada a especialistas en CP en Europa, Latinoamérica y Canadá, la mayoría de los clínicos afirmaban desear que se les comunicara la verdad sobre su propia enfermedad terminal. Sin embargo, el 93% de los médicos canadienses, y sólo el 25% de los europeos y el 18% de los latinoamericanos pensaban que la mayoría de sus pacientes desearían conocer la verdad (54).

Estudio
descriptivo
3

Por otro lado, una RS (47) confirma que los clínicos tienden a subestimar las necesidades de información de los pacientes y a sobrestimar su grado de conocimiento y comprensión del pronóstico y de los aspectos relacionados con la FFV y el de sus cuidadores.

RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q

5.1.5. Efectos de una comunicación efectiva

Las investigaciones realizadas sugieren que una comunicación eficaz influye en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor (55). El intercambio adecuado de información puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados y la adherencia a los tratamientos, reducir el malestar psicológico y contribuir a transmitir unas expectativas realistas (56). Además, un proceso de comunicación adecuado tiene una gran influencia sobre la

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+/3

capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones, la asimilación de la enfermedad y la consideración de las diferentes opciones (57). Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de ansiedad y depresión (58).

5.1.6. Comunicación de malas noticias

Buckman denomina *malas noticias* «cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión de un paciente sobre su futuro», tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra (59).

A la hora de proporcionar las malas noticias, los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que «si el paciente quiere, ya preguntará», el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información producirá un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de determinados aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente (12; 60-62).

Existen diferentes propuestas para la comunicación de malas noticias. En el anexo 3 se recogen la de Rabow y Mc Phee (63) y el protocolo SPIKES (64).

5.2. Formación en comunicación en cuidados paliativos

Una RS (51) que incluyó tres ECA realizados con profesionales médicos y de enfermería que atendían a pacientes oncológicos valoró la eficacia de los programas de formación en la comunicación. Las intervenciones consistieron en cursos intensivos (de tres días o por módulos), y los resultados estudiados midieron los cambios en la conducta o en las habilidades de comunicación mediante escalas objetivas y validadas. Estas intervenciones parecen ser efectivas en algunas áreas: mejoran las habilidades comunicativas (formulación de preguntas abiertas más focalizadas), aumentan las expresiones de empatía (respuestas más apropiadas a las señales) y proporcionan un mayor dominio de la entrevista clínica.

RS de ECA
1+

Un estudio posterior, con una intervención estructurada de cuatro días en grupos pequeños y basada en escenarios reales con pacientes simulados, confirmó estos hallazgos (65).

Estudio
prospectivo
2+

Las intervenciones formativas sobre comunicación se benefician de sesiones de recordatorio posteriores (66; 67).

ECA
1+

5.3. Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación en cuidados paliativos

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, ya que cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad, o de vida o muerte (68). En este sentido, la comunicación honesta es un imperativo ético para el profesional sanitario (53; 57) e implica también el respeto de los deseos y valores de los pacientes, es decir, del principio de autonomía (57), permitiendo la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilitando una toma de decisiones compartida.

La legislación española ampara estos derechos de los enfermos. Así, la Ley General de Sanidad estableció el derecho a que el paciente y sus familiares reciban «información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento». La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, en su capítulo II, recoge el derecho que le asiste al enfermo en cuanto a la información sanitaria. Se indica que tiene derecho a conocer toda la información disponible con motivo de cualquier actuación y que también tiene derecho a no ser informado. Estipula que la información, por regla general, será verbal, con constancia de la misma en la historia clínica, y que comprenderá como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. Deberá ser una información verdadera, comprensible y adecuada a las necesidades del paciente, de manera que pueda ayudarle para tomar sus propias decisiones. Deberá ser el médico responsable del paciente quien garantice el cumplimiento del derecho a la información. En cuanto a la familia (art. 5), podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

Normativa
legal
LG

No obstante, la comunicación de malas noticias es una de las cuestiones más difíciles en los CP y constituye uno de los aspectos que genera más conflictos en la comunicación con el enfermo y su familia.

Opinión de
expertos
4

Por un lado, un médico o cualquier otro profesional de la salud que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que además luego se aleje de esa realidad tan dolorosa, abandonándolo, somete al enfermo a un sufrimiento indebido (59). Informar al enfermo, garantizándole que no va a ser abandonado, y en un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y sus miedos, facilita una comunicación adecuada y el apoyo emocional que necesita.

Por el contrario, ocultar el diagnóstico puede llegar a generar lo que se denomina la *conspiración del silencio* y que se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico o pronóstico y la gravedad de la situación (68). La conspiración del silencio dificulta la adaptación del paciente a su enfermedad y le impide participar en la toma de

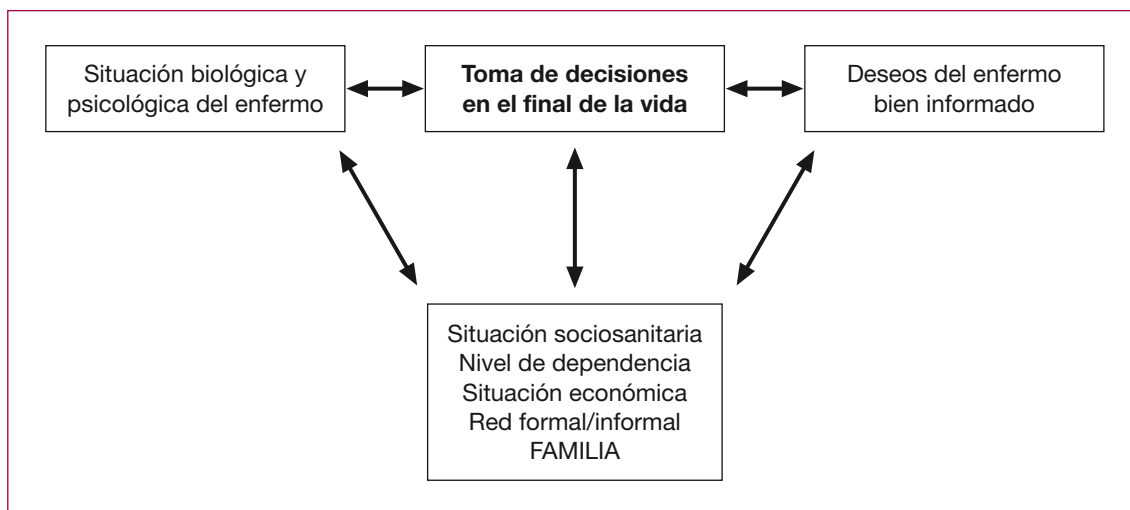
decisiones (69). Por otra parte, el paciente, que a menudo sospecha que tiene una enfermedad maligna (70), puede mostrarse temeroso, ansioso y confuso cuando se le oculta la información (57). El manejo de esta situación requiere proporcionar una información adecuada al cuidador principal y a la familia y una buena comunicación con ellos, intentando establecer acuerdos (69).

5.4. Elementos para la toma de decisiones

Las personas implicadas en la relación sanitaria para tomar decisiones en la FFV deben tener en consideración tanto la situación psicológica y biológica del paciente como los deseos del enfermo correctamente informado.

Estos aspectos —*la situación biológica y psicológica del enfermo y sus deseos*— están interrelacionados y se ven influidos por la situación familiar y social. El nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y la cantidad de apoyo propiciado por la red formal o informal, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y su familia pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo (71), tal y como se ilustra en la figura 4.

Figura 4. Elementos para la toma de decisiones



Cuando el profesional de la salud desee determinar la situación del enfermo para plantear decisiones, debería formularse algunas preguntas sobre el pronóstico vital del enfermo, su calidad de vida o la situación sociosanitaria y, en base a ello, plantearse la idoneidad, o no, de profundizar en las técnicas diagnósticas o en tratamientos más invasivos (reanimación cardiopulmonar, soporte avanzado de constantes vitales, cirugía, quimioterapia, radioterapia, nutrición artificial, etc.).

Esta valoración debería considerar los siguientes criterios: la proporcionalidad, la futilidad y la calidad de vida. En ocasiones, sólo la aplicación de los tratamientos durante un periodo de tiempo razonable y su posterior evaluación permitirán reconocer si el enfermo responde razonablemente a los mismos.

A través del criterio de proporcionalidad se analizan los efectos positivos del tratamiento y los negativos, como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se puede generar. Se considera que un recurso diagnóstico o un tratamiento es proporcionado cuando origina un mayor beneficio al paciente (72). En este sentido, se debería tener en cuenta que la preservación de la vida del enfermo es una obligación cuando el hecho de vivir supone un beneficio más que una carga para el propio paciente.

La futilidad se ha invocado en las siguientes situaciones clínicas: la reanimación cardiopulmonar, el mantenimiento artificial de las funciones vitales cuando existe una pérdida irreversible de las funciones cerebrales superiores (estado vegetativo permanente o demencia profunda), los tratamientos agresivos en enfermos terminales o moribundos, los tratamientos que sólo ofrecen una calidad de vida muy baja, en especial si está acompañada de gran sufrimiento o si no hay esperanza de prescindir de cuidados intensivos. En estas circunstancias, se considera que un tratamiento es fútil cuando los beneficios que se obtienen ocurren en un porcentaje inferior al 1%-5% de los enfermos tratados (73).

En cuanto a la calidad de vida, el paciente es quien puede valorarla de forma más apropiada. Si se tiene en cuenta que lo que a una persona le parece desproporcionado o fútil puede no parecerse a otra, se comprueba que, al igual que el criterio de calidad de vida, también los criterios de proporcionalidad y futilidad involucran juicios de valor, complicando el debate acerca de la utilidad o idoneidad, o no, de ciertos tratamientos en el final de la vida.

Aclarada la importancia de la subjetividad a la hora de manejar los criterios que nos ayuden a ponderar la eficacia de los tratamientos, resulta fundamental conocer los *deseos del enfermo*, puesto que a la persona enferma le corresponde decidir si desea que se le aplique el tratamiento propuesto o no. En consecuencia, y tal como se ha descrito cuando se ha hecho referencia al proceso de información y de comunicación, se puede comprender la importancia de dicho proceso dentro de la relación clínica, ya que de esta manera el enfermo podrá hacerse un juicio claro de la situación que está viviendo y podrá valorar si el tratamiento que se le aconseja es proporcionado, o no, para él, y si los niveles de calidad de vida resultantes son aceptables o no reúnen los requisitos de humanidad y de dignidad que precisa para continuar viviendo.

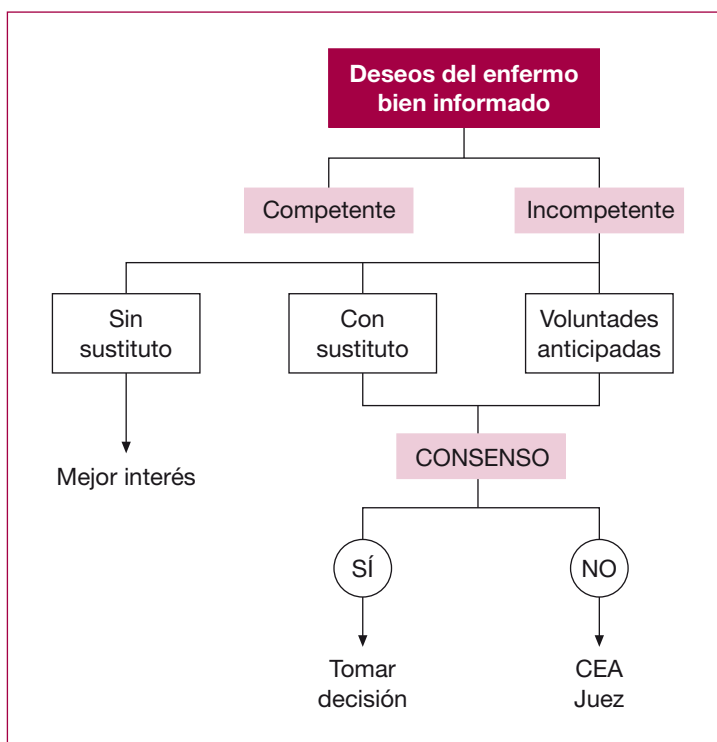
Otro aspecto que resulta básico para reconocer los deseos del enfermo es la determinación de su competencia para tomar decisiones. La evaluación de la competencia se centra normalmente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Los profesionales deberían comprobar si el enfermo ha

comprendido lo que se le ha explicado y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado. El *consentimiento* debe ser entendido como un proceso gradual y continuado mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado acepta o rechaza, en función de sus propios valores, someterse a determinados procedimientos diagnósticos y terapéuticos (74). El conocimiento de los valores que han conformado la vida del paciente permite evaluar la coherencia de sus decisiones. Esta valoración no puede hacerse desde un conocimiento puntual del enfermo. Por ello, la continuidad en su atención o la aportación de información por parte del médico de familia o de la propia familia proporcionan los datos necesarios para valorar dicha coherencia.

Cuando el paciente sea incompetente deberá determinarse si la incompetencia es transitoria o permanente, así como su nivel. En cuanto a la información que debe proporcionarse en estos casos, la Ley 41/2002 indica que el enfermo será informado, incluso en caso de incapacidad, de un modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. A continuación, aclara que se deberá además informar a su representante legal. Por lo tanto, una de las labores del profesional sanitario será la de identificar a un sustituto o representante del enfermo en la toma de decisiones. En nuestra práctica habitual suele corresponder a un miembro de la familia. Éste sustituye o representa al paciente en las decisiones, basándose en el mejor conocimiento de sus valores y considerando qué es lo que mejor se ajusta a sus intereses (figura 5).

Legislación
LG

Figura 5. Toma de decisiones en el paciente incompetente



A la hora de conocer los valores del enfermo incompetente, tanto la Ley 41/2002 como las diferentes leyes promulgadas en distintas comunidades autónomas contemplan las *voluntades anticipadas* (VA) o *instrucciones previas* (IP). El desarrollo normativo de las VA o IP varía en sus contenidos en las distintas comunidades autónomas (23).

En líneas generales, el contenido de las VA sirve para que cualquier persona pueda expresar o manifestar los objetivos vitales y valores personales que ayuden a interpretar las instrucciones y a facilitar la toma de decisiones, al dejar constancia escrita de sus deseos sobre actuaciones médicas en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. Las VA contemplan las instrucciones sobre el tratamiento —respecto a una enfermedad concreta, presente o futura, o, en general, respecto a intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica— que tendrán que ser respetadas por el médico o el equipo sanitario que atienda a esa persona cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. Designan un representante que será el interlocutor válido con el médico o el equipo sanitario y que estará facultado para interpretar sus valores e instrucciones. Se formalizan por escrito, ante notario; ante un funcionario público; o ante tres testigos que sean mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que no estén vinculados con la persona otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado o relación patrimonial alguna. La persona otorgante puede modificarlas, sustituirlas o revocarlas en cualquier momento, siempre que conserve la capacidad legal y que actúe libremente.

Los problemas son más complejos cuando se trata de enfermos sin familia y de los que no se dispone de ningún documento de VA o de ninguna directriz oral previa. En estas situaciones se utiliza otro criterio para tomar las decisiones en el paciente incompetente, un criterio denominado *mejor interés*, que viene determinado por el resultado de analizar riesgos y beneficios según los criterios de buena práctica clínica de la comunidad científica médica y lo que la sociedad considera que es mejor en ese momento.

Si bien el marco jurídico clarifica el proceso de la toma de decisiones, el proceso no está exento de problemas, como son:

- La complejidad en la determinación de la competencia de algunos enfermos, ya que se carece de guías claras acerca de la manera de hacerlo adecuadamente (75).
- La fluctuación de las preferencias de los pacientes a lo largo del tiempo. En un reciente estudio (76), el 35% de los pacientes mayores de 60 años con cáncer, insuficiencia cardiaca o EPOC mostraron fluctuaciones de sus preferencias cuando tenían que decidir acerca de someterse a terapias agresivas o con riesgos destinadas a prolongar la vida. Aunque las variaciones en el estado de salud durante la evolución de la enfermedad pueden explicar en parte estas fluctuaciones, el estudio sugiere que, incluso en los pacientes con salud estable, las preferencias se ven influidas por factores transitorios.

Estudio de
cohortes
2+

- Los deseos de los representantes o familiares próximos pueden no ser coherentes con los de las personas enfermas a quienes representan. En una revisión sistemática (77) en la que se valoró la precisión de los representantes designados por los pacientes o de los familiares próximos mediante escenarios hipotéticos relacionados con intervenciones para prolongar la vida, éstos no reflejaron de forma adecuada los deseos de los pacientes en una tercera parte de los casos. La predicción tampoco mejoró en los estudios que valoraban la repercusión de discutir previamente los valores y preferencias con los familiares. Los autores mencionan que, a pesar de estas limitaciones, las predicciones de los representantes o familiares son más precisas y por tanto preferibles a las de los profesionales sanitarios.
- El modelo sanitario actual es de orientación predominantemente paternalista, con una enorme asimetría en los roles de pacientes y profesionales en la toma de decisiones.

RS de estudios de cohortes 2+

Tomar la decisión

Una vez que se han seguido todos los pasos que se han señalado, las personas involucradas en la relación clínica estarán en mejores condiciones para tomar una decisión. Una vez tomada la decisión es recomendable comunicarla a todo el equipo sanitario y a los familiares del enfermo. Si existe consenso dentro del equipo de profesionales sanitarios, y con el enfermo o su representante, en cuanto al tipo de tratamiento que se debe seguir, se tomará la decisión. Si existen dificultades a la hora de alcanzar un consenso, bien por la diferencia de criterios entre los propios profesionales encargados de atender al enfermo, bien por las discrepancias con el enfermo o sus representantes, se debería valorar la posibilidad de acudir al Comité de Ética Asistencial (CEA), a un juez, o a otros profesionales que manifiesten su acuerdo con el enfermo o sus representantes y puedan responsabilizarse de la situación.

Legislación LG

En resumen, los elementos a tener en cuenta en la toma de decisiones en la fase final de la vida son los que figuran en la tabla 1.

Tabla 1. Elementos de la toma de decisiones en la FFV

1. Determinación de la situación biológica, psicológica, sociosanitaria y familiar del enfermo.
2. Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
3. Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y continuo para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
4. Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.
5. Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
6. Evaluación de la competencia del enfermo.

7. En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.
8. En el caso del paciente no competente para tomar una determinada decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado:
 - a) Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo.
 - b) Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera.
 - c) Representante legal.
 - d) Familiares a cargo más próximos.
9. En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.
10. Información de la decisión al equipo sanitario.
11. Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.
12. Marco normativo (anexo 4).

Resumen de evidencia

LG	La Ley 41/2002 recoge el derecho del paciente a ser informado, y su autonomía para tomar decisiones acerca de su salud. Establece como titular del derecho de información al paciente, y como forma de transmisión la verbal, con constancia escrita en la historia clínica. Contempla también el derecho a no ser informado, por deseo del paciente o por necesidad terapéutica. En caso de que el paciente no sea competente para tomar una decisión, regula el consentimiento por representación.
LG	Los pacientes tienen derecho a recibir información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluidos el diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento. La familia podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
LG	El contenido de las voluntades anticipadas (VA) o directrices previas (DP) sirve para que cualquier persona pueda expresar o manifestar los objetivos vitales y valores personales que ayuden a interpretar las instrucciones y a facilitar la toma de decisiones, al dejar constancia escrita de sus deseos sobre actuaciones médicas en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. El desarrollo normativo de la Ley 41/2002 en cuanto a VA/DP es variable entre las distintas CCAA.
3	Los deseos de información están influidos por factores como el contexto cultural (50), la edad o la expectativa de supervivencia; pero no es posible generalizar. Las demandas de información a medida que avanza la enfermedad son menores para los pacientes, mientras que crecen en los cuidadores. Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza; y que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, y recibir la información con un lenguaje claro y de forma gradual (49).

2+	La comunicación eficaz influye en la salud de los pacientes, actuando sobre aspectos como el estado emocional, la resolución de los síntomas, la funcionalidad y el dolor (55).
3	La comunicación puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados, reducir el malestar psicológico y transmitir unas expectativas realistas (56).
3	Los profesionales sanitarios tienden a subestimar los deseos de los pacientes de ser informados y de compartir las decisiones (54; 57; 78).
1+	Los métodos de información dirigidos a pacientes con cáncer de reciente diagnóstico y a sus familiares (información escrita, material en audio o video, etc.) tienen efectos positivos sobre algunas variables (el conocimiento de la enfermedad, el manejo de síntomas, la satisfacción o la utilización de servicios). Algunas intervenciones en pacientes concretos pueden tener efectos perjudiciales (53).
1++	Los programas de entrenamiento intensivos, con técnicas de representación de roles o pacientes simulados, son efectivos para mejorar las habilidades comunicativas de los profesionales de la salud que atienden a pacientes con cáncer (51; 65).
1+	Las intervenciones formativas estructuradas sobre comunicación se benefician de sesiones de recordatorio posteriores (66; 67).
2+	Las preferencias de los pacientes relacionadas con decisiones terapéuticas pueden fluctuar con el tiempo (76).
2++	Las decisiones de los representantes o los familiares próximos pueden no coincidir con los deseos de los enfermos a quienes representan (77).

Recomendaciones

C	Los profesionales sanitarios deberían poseer las habilidades necesarias para una comunicación efectiva con pacientes y cuidadores, y deberían recibir una formación adecuada al respecto.
⊗	La información y la comunicación deberían basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos por parte de los profesionales sanitarios.
D	Es importante que los profesionales sanitarios muestren explícitamente su disponibilidad para escuchar e informar.
B	Las necesidades de información y las preferencias del enfermo deben valorarse regularmente.
D	Las noticias relevantes, como el diagnóstico, no deberían retrasarse, respetando de manera individual los deseos de información de cada paciente (incluido el deseo de no ser informado). Deberían ser comunicadas de forma sincera, sensible y con margen de esperanza. Este tipo de información ha de proporcionarse en un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad y sin interrupciones.

B	La información verbal puede acompañarse de otros métodos de información de refuerzo, como la información escrita. Los métodos deben basarse en preferencias individuales.
B	Las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de que los profesionales que trabajan con pacientes que precisan de CP tengan una formación adecuada en habilidades para la comunicación. La formación debería ser intensiva, basada en escenarios reales y con sesiones posteriores de recordatorio.
D	Debería fomentarse la participación de enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida, a través de profesionales adecuadamente entrenados y respetando el deseo de las personas a no tomar parte en las decisiones.
D	Los profesionales que participan en la toma de decisiones deben aportar información clara y suficiente, permitiendo al paciente y a sus familiares expresar sus dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitando el tiempo necesario para la reflexión.
D	Los clínicos deberían facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos en la FFV (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.), teniendo en cuenta los valores y preferencias del enfermo y su familia.
D	Si el paciente no es capaz de tomar decisiones, deberían considerarse las siguientes opciones en el orden en el que se presentan: <ul style="list-style-type: none"> a) Directrices previas, en caso de que las haya. b) Deseos expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya. c) Representante legal. d) Familiares a cargo más próximos.
D	Se recomienda informar al equipo de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica.
D	En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.).