

¿ES BENEFICIOSO DESCUBRIR EL DIAGNOSTICO EN LA FASE TERMINAL? ¿CUAL DEBE SER LA ACTITUD DEL MEDICO?

*Carlos Centeno Cortés (***)*, *Javier Vega Gutiérrez (**)* y *Pelegrín Martínez Baza (*)*.

- (*) Catedrático de Medicina Legal. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid.
- (**) Profesor Titular de Medicina Legal. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid.
- (***) Doctor en Medicina. Investigador en Medicina Paliativa. Universidad de Valladolid

Introducción

Una de las cuestiones más espinosas en el trato con el enfermo en situación terminal es la que se refiere al derecho de los enfermos a conocer la verdad de la enfermedad que padecen. No porque alguien niegue tal derecho, que todos reconocen, sino porque a él se añade, y con frecuencia se contrapone, otro elemento que viene a complicar las cosas: el de suponer que el enfermo no está preparado para recibir una noticia que podría serle contraproducente y, en consecuencia, se le oculta la realidad de su mal. Es decir, se acepta en principio que todo enfermo tiene derecho a estar informado de su dolencia; pero como en la práctica se supone que la verdad puede resultar perjudicial, se opta por no dar información¹.

Podemos afirmar, después de la revisión de diversos trabajos en los que se trata el problema de la información en situación terminal, que entre los autores se observa una mayoritaria actitud positiva: el médico debe informar. En casi todos los trabajos se añaden algunas matizaciones necesarias que recogemos sucintamente:

- se trata de un proceso de buena comunicación².

- debe de ser compatible con la esperanza².
- ésta debe de ser gradual o secuencial³.
- la verdad ha de transmitirse de modo acumulativo: según el enfermo va demandando información⁴.
- debe de ser congruente, estructurada y completa⁵.
- debe respetar la voluntad del enfermo⁶.
- exige una preparación previa del enfermo⁷.
- lo ideal es que la iniciativa parta del paciente⁸.
- existe un derecho a no conocer la verdad que se debe respetar⁹.
- contribuye a evitar el fenómeno de distanciamiento mediante el cual el médico se aleja de los problemas emocionales de los pacientes¹⁰.

Una situación frecuente, y éticamente reprobable, es la **omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla**. En estas condiciones, mantener el engaño va creando una barrera entre médico y paciente; el primero espacia el contacto con el enfermo al no tener explicaciones lógicas de la creciente sintomatología, y el enfermo va perdiendo confianza en la persona en la que no fue capaz de darle lo que demandaba, sintiéndose así defraudado.

Pero el enfermo no siempre desea conocer la realidad de su diagnóstico. Es cierto que el tema de la información es complejo y que muchos son los factores que van a determinar la un actitud concreta del enfermo hacia el conocimiento de su diagnóstico, que el médico debe saber respetar.

Pero el buen profesional de la medicina debe plantearse antes qué es lo que beneficia al paciente. Saber si la información es o no beneficiosa para aplicarla como un instrumento terapéutico más en la situación terminal de enfermedad. Responder a ésta cuestión ha sido el objetivo de nuestro trabajo. Pretendemos estudiar cómo influye el conocimiento

del diagnóstico en otras necesidades psicológicas y sociales del enfermo en fase terminal, para así poder determinar si es o no positivo que el enfermo sepa la verdad de su proceso.

Material y método

La muestra de enfermos estudiada está constituida por un total de 97 enfermos de cáncer en situación terminal, hospitalizados en el Servicio de Oncología del Hospital Universitario de Valladolid (n=64) o en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Mediante un cuestionario diseñado específicamente para valorar el grado de satisfacción de diversas necesidades psicosociales del enfermo en situación terminal, se evaluó a los enfermos de la muestra (Cuestionario de Bienestar Psicosocial BPS)¹¹. Cada una de las necesidades estudiadas es evaluada con una pregunta directa e inequívoca a la que se responde eligiendo una de las cinco opciones que indican su nivel de satisfacción (opción 1= satisfacción total, opción 5= insatisfacción; ver un ejemplo en la figura 1).

Se obtuvo el dato de la información recibida por el enfermo mediante entrevista personal semiestructurada. Posteriormente se compararon los resultados de los dos grupos de enfermos: informados y no-informados. El estudio comparativo de las respuestas de ambos grupos se ha llevado a cabo mediante análisis de rangos, utilizando en concreto la prueba de Mann-Whitney.

Resultados

Un total de 31 enfermos había recibido información sobre su diagnóstico: se les había hablado de *cáncer*, *carcinoma*, *tumor maligno* u otras expresiones equivalentes. 66 enfermos no habían recibido esa información.

En la Tabla 1 se presentan las frecuencias de respuesta a las cuestiones planteadas en las que se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos: informados y no-informados.

En la muestra de enfermos estudiada no se ha podido demostrar ningún *efecto negativo* de la información. No se ha hallado mayor frecuencia en las manifestaciones de ansiedad, desánimo, tristeza, depresión, insomnio, miedo, etc. entre los enfermos que saben ciertamente cuál es su enfermedad que entre los que no han sido informados.

Los *beneficios* de la información, en cambio, sí han quedado patentes:

- El 75% de los enfermos informados comparte sus *preocupaciones sobre la enfermedad y sus consecuencias* con la familia (figura 2). Sólo el 28% de los que no informados hace lo mismo.

- El enfermo informado tiene mucho más nítida la figura del médico de referencia, está más satisfecho de su relación con él (v. figura 3), habla más con el médico de sus preocupaciones y comprende mucho mejor lo que se le explica. También se comprueba mayores niveles de comunicación con el equipo de enfermería entre el grupo informado.

- Por último, también subraya la idea de la información del diagnóstico como beneficio para el paciente, el hecho que hemos comprobado en la muestra estudiada de que los enfermos que saben lo que tienen, no sólo no pierden la esperanza sino que muestran un mayor nivel de confianza en el tratamiento que reciben (ver figura 4).

En la Tabla 1 se observa la respuesta a la cuestión P-12 *¿Le gustaría recibir más información sobre el tipo de enfermedad que padece?*. En el grupo no-informado cerca del 43% de los enfermos contesta «nada» o sólo «un poco». El 33% de los no-informados contesta «bastante» o «mucho».

Discusión

Para el enfermo oncológico terminal el conocimiento de su diagnóstico supone un beneficio global. La comunicación, en el caso de la situación terminal, es el canal terapéutico con el que se lleva a cabo el apoyo psicológico

gico que el paciente necesita. Se demuestra en nuestro trabajo cómo la información sobre el diagnóstico estimula la intercomunicación con la familia y con el equipo asistencial. También se comprueba como la información facilita una relación más satisfactoria con el médico y una mayor confianza en los cuidados que el paciente recibe.

Uno de cada tres enfermos no informados afirma desear una información que no recibe, El médico debe explorar siempre la actitud del paciente hacia la información del diagnóstico. Debe saber qué quiere saber el paciente e informar sin miedo al que desea ser informado.

Hemos constatado como cerca de la mitad de los enfermos no informados no quiere que le comuniquen qué tipo de enfermedad padece. El desconocimiento del diagnóstico para estos enfermos se puede entender como un mecanismo psicológico de defensa, un modo de negar la enfermedad. El médico debe saber respetar en estos casos los deseos del paciente, pero sin que ello suponga el bloqueo de la intercomunicación necesaria y un obstáculo a la relación médico-paciente como en nuestro estudio se comprueba en el grupo de enfermos no informados de su diagnóstico.

La actitud del profesional que cuida enfermos terminales ha de ser informar siempre que sea posible, intentando un cambio progresivo en la actitud del paciente, cuando compruebe que éste no desea ser informado.

Referencias

¹ MONGE F. Eutanasia y cultura de la muerte. Rev Med Univ Navarra 1984; 28 (4): 60-61.

² TWYLCROSS RG, LACK SA. Therapeutics in Terminal Cancer; Cap. 12: Psychosocial issues. 2ª ed. Londres: Churchill Livingstone, 1990; 207-220

³ SANZ ORTIZ J. La comunicación con el paciente terminal. Med Clin 1986; 86: 545-546

⁴ BILDRE. Aproximación al paciente muriente. Bilbao: Sociedad Vasco Navarra de Medicina Familiar y Comunitaria, 1988.

⁵ LABRADOR FJ, CRUZADO JA. Intervención psicológica en pacientes de cáncer. Rev Cáncer (Madrid) 1991; Vol 5, N°4: 147-153.

⁶ SCHOENE-SEIFERT B, CHILDRESS JF. ¿Hasta qué punto debe saber y decidir el paciente canceroso?. Jano, 2-8 octubre 1988; Vol XXXIII, N°789: 53-65.

⁷ LOPEZ AZPITARTE E. El derecho del enfermo a la verdad. Jano 17-22 Noviembre 1986; Vol XXXI N°751: 51-56.

⁸ HILLIER ER. Communication between doctor and patient. En: TWYLCROSS R y GEOFFREY, eds. The Continuing care of terminal patients. Oxford: Pergamon Press Ltd, 1980.

⁹ SANZ ORTIZ J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. Med Clin 1988; 90: 538-539.

¹⁰ MAGUIRE P. Employing specialist workers to detect psychological and social morbidity. En: HOLLAND JC, ZITTOUN R, eds. Psychological aspects of oncology. Berlín: Springer-Verlag, 1990; 59-65.

¹¹ CENTENO CORTES C. Medicina Paliativa: necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal (Tesis Doctoral). Facultad de Medicina. Universidad de Valladolid: 1993.