

Cuestionar la revelación del diagnóstico a los enfermos oncológicos en situación terminal: un estudio prospectivo que evalúa las respuestas de los enfermos.

Carlos Centeno-Cortés

Dr. Medicina, Facultad de Medicina, Univ. Valladolid.

Juan M. Núñez-Olarte

Unidad de Cuidados Paliativos,

Hospital Gregorio Marañón, Madrid.

Preámbulo

La cuestión de si debe revelarse el diagnóstico a los enfermos oncológicos en situación terminal constituye, en algunos países, un asunto ya zanjado, por cuanto en la mayoría de los casos la información parece beneficiar al enfermo. Lo que actualmente se debate en Estados Unidos no es si hay que informar, sino el modo de hacerlo. Existe, no obstante, una concienciación creciente en torno a la importancia de los factores culturales dentro de los cuidados paliativos.

Diversos estudios han demostrado que el hecho de revelar el diagnóstico a un enfermo oncológico en situación terminal no es, en la actualidad, una práctica aceptada en ciertos países desprovistos de antecedentes culturales anglosajones. En un reciente estudio efectuado en Australia, la comunicación del diagnóstico se logró en 105 de un total de 106 enfermos de habla inglesa, pero fue impedida por miembros de la familia de enfermos de habla no inglesa en 11 de 24 casos. En un estudio soviético, los oncólogos presentaban a sus enfermos el diagnóstico como algo conjetural más que constatado, utilizando términos como tumor o neoplasma, debido al menor impacto negativo de tales términos; a la

vez, dos tercios de los enfermos soviéticos sospechaban que tenían, en efecto, tumores malignos. En Italia, ninguno de un total de 30 enfermos sometidos a cuidados convencionales hospitalarios y únicamente 8 de 30 sometidos a cuidados paliativos en su propio domicilio poseía un conocimiento completo de su diagnóstico.

Los estudios efectuados en España han mostrado que, para la mayoría de los médicos, la decisión de proporcionar una información plena a sus enfermos depende fundamentalmente del parecer del propio médico sobre la capacidad del individuo enfermo para hacer frente al diagnóstico. Menos del 20% de los médicos apoyaba la idea de que, a la hora de decidir cuánta información debe proporcionarse al enfermo, han de tenerse en cuenta los deseos familiares.

Hasta la fecha, la conveniencia de proporcionar una información plena en torno a su diagnóstico a los enfermos oncológicos españoles en situación terminal no ha sido suficientemente evaluada interrogando a los propios enfermos. La carencia de un estudio de esta índole ha afectado seriamente las conclusiones de un estudio español previo, como señalaban Stiefel y Senn.

El propósito de nuestro estudio era evaluar:

- 1) La revelación del diagnóstico a nuestros enfermos oncológicos en situación terminal.
- 2) El grado de "certeza subjetiva" del enfermo (el alcance de la sospecha de la verdad).
- 3) La actitud del enfermo hacia la comunicación del diagnóstico.
- 4) La posible influencia del conocimiento de la verdad sobre otras necesidades psicosociales.

Datos y métodos

Estudiamos a 97 pacientes con la enfermedad maligna en fase avanzada. De este grupo, 64 hablan sido ingresados en la sala hospitalaria standard del servicio de oncología (OS) del Hospital Universitario de Valladolid. Los restantes 33 hablan sido ingresados en la unidad de cuidados paliativos (PCU) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, de Madrid.

Las entrevistas tuvieron lugar entre el 15 de enero y el 26 de junio de 1992. Los criterios de inclusión fueron que el enfermo padeciese cáncer en fase avanzada, con un estado de 'performance Karnofsky' superior al 10%, y sin deterioro cognoscitivo, así como que el enfermo llevase ya hospitalizado más de cinco días (promedio de estancia: 11,36 días, SD 9,25).

En el curso de una entrevista personal semi-estructurada, realizada por el investigador principal, a quien se identificó ante los enfermos como no perteneciente al equipo clínico, se reunieron datos concernientes a:

1) La información recibida por el enfermo relativa a su diagnóstico procedente de cualquier fuente. Esta cuestión se sondeó mediante la pregunta "¿Qué se le ha dicho que tiene?". Cuando el enfermo manifestaba haber recibido la información siguiente: cáncer, malignidad, tumor maligno, neoplasma o mal incurable, se procedía a clasificarle como "informado". Cualquier otro tipo de respuesta conllevaba clasificarle como "no informado".

2) El grado de "certeza subjetiva" relativo al diagnóstico verdadero. Esta cuestión se sondeó mediante la pregunta: "... aparte de ello, ¿qué cree usted que le ocurre?". Las respuestas de los enfermos se clasificaron como sigue: - Seguro: enfermo sin ninguna duda

sobre el diagnóstico verdadero (confrontado por el médico principal).

- Suspica: enfermo manifestando la sospecha de que la enfermedad se debiera a cáncer, malignidad, tumor maligno, neoplasma o mal incurable.

- Confiado: enfermo que no contemplaba posibilidad alguna de cáncer o los sinónimos arriba mencionados.

Empleando un instrumento específico recientemente desarrollado -el cuestionario/escala de bienestar psicosocial (BPS)-, calculamos el grado de satisfacción en los enfermos oncológicos en fase avanzada de las siguientes necesidades psicosociales: comunicación, información, satisfacción, conformidad con los cuidados deparados, seguridad, confianza, autoestima, intereses y estabilidad emocional. El cuestionario BPS consta de 30 puntos o temas en forma de libreta (un punto por página). El enfermo elige una de cinco calificaciones posibles, utilizando un sistema de respuesta cerrada. Examinamos las diferencias entre las calificaciones de los enfermos, comparando el grupo de los informados y el de los no-informados sirviéndonos del 'Mann Whitney U-test'.

Resultados

En conjunto, el 68% de los enfermos de la muestra manifestó no haber sido informado de la naturaleza de su enfermedad. El 42% de los enfermos de la PCU lo habla sido, por sólo el 27% del OS (cuadro sinóptico 1).

Los datos reunidos sobre el grado de "certeza subjetiva" se presentan en el cuadro 2: el 54% de los enfermos no-informados sospechaba que padecía cáncer, tumor o enfermedad maligna incurable, mientras el 6% de ellos estaba seguro de un diagnóstico de cán-

Table 1
What is the cancer patient being told?

	PCU (%) (n= 33)	OS (%) (n= 64)	Total (%) (n= 97)
Informed	14 (42)	17 (27)	31 (32)
Not informed	19 (58)	47 (73)	66 (68)

Table 2
Knowledge of diagnosis and subjective certainty. What does the patient know?

Degree of certainty	Informed (%) (n= 31)	Not informed (%) (n= 66)
No suspicion	0 (0)	26 (40)
Suspicion	1 (3)	36 (54)
Certainty	30 (96)	4 (6)

cer, pese a que nadie se lo había hecho saber. Un enfermo a quien se había comunicado el diagnóstico fue clasificado como suspicaz de la verdad porque pensaba que los médicos podían haberle diagnosticado erróneamente. Descubrimos que el 40% de los enfermos no-informados no contemplaba el diagnóstico verdadero.

Comparamos las calificaciones del cuestionario BPS entre los enfermos informados (n = 31) y los no-informados (n = 66); los resultados se presentan en el cuadro 3.

Los datos obtenidos hacen pensar que los enfermos informados mantienen una mejor comunicación con familiares, médicos y enfermeras. Por ejemplo, el 45% de los enfermos informados hablan mucho con la familia y el 30%, bastante; estos porcentajes descienden hasta el 7% y el 21%, respectivamente, entre

los enfermos no-informados. La comprensión de la información proporcionada, así como una actitud positiva hacia informaciones ulteriores es superior entre los enfermos informados. La relación con los médicos que les atienden y la confianza en los cuidados deparados es también mejor en el grupo informado. No se hallaron diferencias estadísticas significativas en los puntos tocantes al estado emocional o al miedo. Por último, cuando los enfermos abordaron el punto: "¿Cree que su enfermedad ha supuesto un grave problema para sus familiares?", el 32% de los enfermos informados respondió con la calificación más alta posible, por sólo un 10% de los enfermos no-informados.

Asimismo, hemos comparado las calificaciones del cuestionario BPS sobre el punto que sondea la actitud del enfermo hacia la

Table 3
BPS items with significant differences between informed ($n= 31$) and non informed ($n= 66$) groups

Item on BPS	Informed/ not informed	Degree of satisfaction ^a - no. patients(%)					Test ^b	p
		1	2	3	4	5		
Communication with physician	Yes	7(23)	17(55)	5(16)	1(3)	1(3)	1544	<0.001
	No	7(11)	13(20)	18(27)	13(20)	15(23)	502	
Communication with nurses	Yes	2(6)	7(23)	15(48)	4(13)	3(10)	1290	0.01
	No	2(3)	9(14)	26(39)	13(20)	16(24)	755	
Communication with family	Yes	14(45)	9(29)	4(13)	3(10)	1(3)	1579	<0.001
	No	5(8)	14(21)	19(29)	22(33)	6(9)	467	
Primary physician	Yes	26(84)	4(13)	1(3)	--	--	1329	0.002
	No	37(56)	16(24)	6(9)	3(5)	4(6)	717	
Relationship with physician	Yes	17(55)	12(39)	2(6)	--	--	1268	0.01
	No	23(35)	31(47)	12(18)	--	--	777	
Comprehension of information	Yes	7(23)	18(58)	4(13)	1(3)	1(3)	1589	<0.001
	No	2(3)	18(27)	28(42)	11(17)	7(11)	457	
Attitude towards further information re-diagnosis	Yes	9(29)	9(29)	7(23)	2(6)	4(13)	719	0.008
	No	8(12)	14(21)	16(24)	18(27)	10(15)	1327	
Attitude towards further information re-prognosis	Yes	14(45)	8(26)	4(13)	4(13)	1(3)	764	0.01
	No	16(24)	16(24)	22(23)	5(8)	7(11)	1281	
Trust in care provided	Yes	12(39)	14(45)	3(10)	1(3)	1(3)	1276	0.01
	No	14(21)	30(45)	14(21)	7(11)	1(2)	770	
Family impact	Yes	3(10)	3(10)	5(16)	10(32)	10(32)	793	0.03
	No	6(9)	16(24)	16(24)	25(38)	7(11)	1253	

^aPatient's rating of satisfaction: 1= completely satisfied; 5= completely dissatisfied. ^bMann-Whitney U test.

Table 4
How much more does the noninformed patient want to know?

	No. patients (%)
A little or nothing	28(42)
Some	16(24)
Quite a bit	14(21)
Very much	8(12)

Table 5

Attitude towards further diagnostic information. BPS question no. 12: 'Would you like to receive more information about the type of illness you have?' Comparison between groups: items with significant differences.

Variable	Amount of information desired: no. patients (%)					Test ^b	p
	Very much	Quite a bit	Some	A little	Nothing		
Age							
<55 years (n= 34)	10(29)	10(29)	7(21)	6(18)	1(3)	701	0.001
≥55 years (n= 63)	7(11)	13(21)	17(27)	13(21)	13(21)	1508	
Sex							
Male (n= 56)	9(16)	17(30)	14(25)	13(23)	3(5)	951	0.03
Female (n= 41)	8(20)	5(12)	10(24)	7(17)	11(27)	1443	
Expected survival ^a							
≤3 months (n= 41)	8(20)	13(32)	12(29)	3(7)	5(12)	580	0.02
>3 months (n= 38)	4(11)	8(21)	10(26)	10(26)	6(16)	978	

^aExpected survival was evaluated by the primary physician in 79 patients.

^bMann-Whitney U Test.

recepción de más información (cuadro 3): hallamos que el 42% de los enfermos no-informados no deseaba recibir más información (cuadro 4). Examinamos también este punto conforme a varios subgrupos. El cuadro 5 muestra que el 30% de los menores de 55 años deseaba mucha más información, por sólo el 10% de los enfermos de mayor edad; únicamente el 3% de los enfermos más jóvenes expresaron su deseo de no recibir información ulterior alguna, pero la cifra fue del 20% en el grupo de los de mayor edad. Además, hallamos otras diferencias significativas con respecto a este punto: las enfermas de sexo femenino y aquéllos con una prognosis esperada durante más tiempo eran más reacios a desear mayor información.

Debate

Con los datos disponibles, podemos responder cuatro preguntas clave que, con fre-

cuencia, se formulan al debatirse la revelación de información a los enfermos oncológicos en situación terminal dentro de nuestro entorno cultural.

¿Qué se le ha comunicado al enfermo oncológico en situación terminal?

Como se advierte arriba (cuadro 1), varía esto según el emplazamiento del enfermo. El porcentaje de enfermos informados fue más elevado en la PCU que en el OS standard. Globalmente, uno de cada tres enfermos estudiados habla sido informado del diagnóstico. En otro estudio, efectuado entre un grupo de enfermos ingresados en el servicio de oncología del Hospital Clínico de Barcelona, al 48% de los enfermos se le había proporcionado un diagnóstico de cáncer o tumor; a los restantes se les había dicho que tenían infección, quiste, nódulo linfático, verruga, etc. En el estudio que Pérez Manga y otros llevaron

a cabo en nuestro propio hospital antes de crearse la PCU, el 50% de los enfermos oncológicos no terminales atendidos por el OS afirmó haber sido informado de su diagnóstico. En otro estudio efectuado en Madrid, el 48% afirmó asimismo haber sido informado.

Pensamos que los porcentajes más bajos alcanzados en nuestro estudio reflejan con mayor fidelidad la situación actual. Nosotros no solamente indagamos si el enfermo habla sido informado, sino que tratamos también de descubrir el contenido de la información y la cotejamos con el diagnóstico verdadero.

¿Qué sabe el enfermo?

Un estudio previo ha puesto de relieve que el 75% de los médicos y las enfermeras de nuestro entorno cultural cree que el enfermo sabe más de lo que, por lo general, se reconoce. En nuestro estudio, aproximadamente un tercio de los enfermos desconocía su diagnóstico; otro tercio sospechaba la verdadera naturaleza de la enfermedad; y el tercio restante conocía el diagnóstico de la malignidad. Dentro del grupo de los enfermos no-informados, más de la mitad de ellos sospechaba la naturaleza de su enfermedad.

¿Qué desea conocer el enfermo?

Es ésta una pregunta pertinente cuando el enfermo no ha sido informado. Al inquirir al enfermo no-informado: "¿Le gustaría recibir más información sobre el tipo de enfermedad que padece?", unos cuantos reaccionaron ambiguamente contestando "algo", pero un tercio de los enfermos no-informados deseaba categóricamente saber más (empero, no habían sido informados). El 42% de los enfermos no-informados no deseaba información o sólo respondió "poco".

También hallamos que el porcentaje de enfermos que no deseaba recibir más información era superior entre los de mayor edad, los de sexo femenino y quienes tenían una mejor prognosis.

¿Beneficia la información al enfermo? ¿Cuál es el planteamiento correcto del médico que le atiende?

No hemos podido descubrir ningún efecto negativo derivado de proporcionar una información de esta índole. En concreto, los síntomas de ansiedad, desesperanza, tristeza, depresión, insomnio, miedo, etc, observados en los enfermos no fueron más elevados en el grupo de los enfermos informados. Los efectos beneficiosos de la información han sido, no obstante, claramente demostrados: el 75% de los enfermos informados compartía "su preocupación en torno a la enfermedad y a sus consecuencias" con sus familiares. Solamente el 25% de los enfermos no-informados era capaz de hacer otro tanto. El enfermo informado se identificaba mejor con el médico que le atendía, mantenía una relación más satisfactoria con éste y comprendía mejor lo que se le explicaba. Por último, los enfermos informados no solamente no perdieron la esperanza, sino que tenían una confianza mayor en el tratamiento al que se les sometió.

Conclusiones

Nuestro estudio podría hacer pensar que la comunicación con el enfermo resulta más eficaz en el marco de nuestra PCU. A despecho de ello, nuestro porcentaje de enfermos informados (tanto en la PCU como en el OS) es todavía considerablemente inferior al de las cifras de referencia de los enfermos de cultura anglosajona.

En nuestro entorno cultural, parecen existir, al menos, dos tipos de enfermo. El primero lo integran aquéllos que desean conocer su diagnóstico (quienes lo más probable es que sean jóvenes, de sexo masculino y tengan una supervivencia esperada corta), pero a los que no siempre se informa. Sólo el 12% de nuestros enfermos no-informados deseaba una revelación plena de su diagnóstico, mientras que, en otros estudios, las cifras oscilan entre el 50% y el 98%, dependiendo de las demográficas y del diagnóstico sospechado del enfermo. Dentro de este grupo, creemos que resulta posible alcanzar el nivel de comunicación veraz exigido por los standards internacionales de cuidados paliativos.

Tenemos, asimismo, un importante segundo tipo que incluye a más de un tercio de nuestros enfermos, los cuales manifiestan no haber sido informados y, simultáneamente, manifiestan no desear que se les proporcione más información. La negativa desempeña, probablemente, un papel importante en su estrategia de enfrentarse con la situación. Es posible que esté muy extendida en nuestra sociedad una conspiración de silencio, porque las familias españolas son sensibles a las necesidades de afrontamiento de este tipo de enfermo. Por otro lado, se percibe aún un estilo de muerte tradicional y peculiar -la denominada muerte española- en nuestros enfermos masculinos de mayor edad. El tradicional enfoque católico de la muerte en la España de los siglos XVI al XVIII enfatizaba el acompañamiento de los moribundos por parte de "amigos católicos y piadosos", relegando a los familiares a un segundo plano. Desde luego, hemos hallado esta actitud en varios de nuestros enfermos menos cultos, y nos dimos cuenta, tras examinarlo, de que

todos ellos estaban seguros de su diagnóstico sin haber sido -en la mayoría de los casos- informados del mismo. Hemos averiguado que estos enfermos agradecen un distanciamiento respetuoso por parte del equipo e, indudablemente, no parecen beneficiarse del enfoque standard de los cuidados paliativos psicológicos para el enfermo en situación terminal (comunicación personal de J.M. Núñez-Olarte).

La relación descubierta en nuestro estudio entre la edad y la actitud hacia la recepción de más información es análoga a la encontrada en otros estudios efectuados en Canadá; al igual que dichos estudios, nosotros no consideraremos esta relación como una cuestión sencilla ni resuelta.

La visión de conjunto es que, debido principalmente a motivos culturales, en España la revelación del diagnóstico a los enfermos oncológicos en situación terminal no resulta una tarea fácil para el médico, quien debe sondear la actitud del enfermo antes de proceder. Dicho esto, y puesto que sabemos que la información del diagnóstico resulta beneficiosa en la mayoría de los casos, si el médico se enfrenta con una actitud negativa por parte del enfermo debería tratar de lograr un cambio en esa actitud.

Referencias bibliográficas:

1. Premi JN. Communicating bad news to patients. *Can Dam Physician* 1981; 27: 837-41.
2. Holland JC. Now we tell-but how well? (Editorial). *J Clin Oncol* 1989; 7:557-59.
3. McNeil C. Culture: the impact on health care. *J Cancer Educ* 1990; 5: 13-16.
4. Garro LC. Culture, pain and cancer. *J Palliat Care* 1990;6:34-44.
5. Chan A. Woodruff R. Palliative care in a multicultural society: a comparison of the palliative care needs of

English-speaking and non-English-speaking patients [abstract]. 9th International Congress on Care of the Terminally Ill. *J Palliat Care* 1992;8:69.

6. Ryan M. Ethics and the patient with cancer. *Br Med J* 1979;2:480-81.

7. Ventafridda V, De Conno F, Vigano A, Ripamonti C, Galluci M, Gamba A. Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients. *Tumori* 1989;75:619-25.

8. Vega J, Martinez P. Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario. Valladolid:Publicaciones Universidad, 1991.

9. Rihuete MI, Varela G, Carrasco I. Actitudes ante la información del diagnóstico de cancer. *Oncologia* 1993;16:17-25.

10. Estape J, Palombo H, Hernandez E et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol* 1992;3:451-54.

11. Stiefel F, Senn H-J. Cancer diagnostic disclosure in a Spanish hospital: how do they discuss treatment options? [editorial]. *Ann Oncol* 1992; 3: 422.

12. Centeno-Cortés C. Medicina paliativa: necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal [thesis]. Valladolid: Universidad de Valladolid, 1993.

13. Perez Manga G. Importance de plusieurs facteurs dans l'attitude psychique du malade oncologique. *Illnes journées medicales sur problemes psychologiques en rapport avec le cancer*; 10-11 Dec 1980, Institut J Paoli Calmettes, Marseille: 83.

14. Poveda J. Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación [thesis]. Madrid: Universidad Autónoma, 1990.

15. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford; Oxford University Press, 1993: 47-61.

16. Venegas A de. *Agonía del tránsito de la muerte*. Toledo 1537, 11v.

17. Vachon M. Emotional problems in palliative medicine: patient, family and professional. In: Doyle D, Hanks G, MacDonald N eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993:575-605.

(Traducción del original en inglés: Alberto Caballero. Original publicado en *Palliative Medicine* 1994; 8: 39-44)