

LA INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A PACIENTES DE CÁNCER

Francisco Javier Labrador* y Emérita Bara**

* Departamento de Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid.

** Centro de Salud Mental de Huesca.

Resumen

En el presente trabajo se analizan las variables que pueden estar influyendo en un oncólogo a la hora de decidir si ha de informar a un paciente de cáncer sobre su diagnóstico de forma específica o inespecífica. Se consideran diferentes variables sociodemográficas, de valoración del paciente por el oncólogo, referidas al tipo de enfermedad, estadio, síntomas asociados y tratamiento propuesto. En una muestra de 100 pacientes diagnosticados de cáncer, se encontró que las variables predictivas más relevantes de la información aportada fueron la edad y nivel de estudios del paciente, el aspecto físico y la actitud, la información que ya tenga al respecto de su problema y el tipo de tratamiento al que va a ser sometido. Variables como el tipo de cáncer, el estadio de la enfermedad o síntomas asociados, sin embargo, no se han mostrado relevantes al respecto. Frente a la "intuición" del oncólogo se considera la conveniencia de basar la decisión en informaciones más precisas con respecto a las características del paciente.

Palabras clave: cáncer, diagnóstico en cáncer, información.

Abstract

This research analyzed the variables influencing the oncologist decision to communicate a specific or non-specific diagnosis to the cancer patients. Different variables are considered: sociodemographics, oncologist patient valuation, disease type, disease stage, symptoms related to the disease and proposed treatment. It is studied the diagnostic information on 100 cancer patients. The most predictive variables of information supplied were patient age and academic level, oncologist patient appearance and attitude valuation, previous information about his/her problem and the treatment that he/she will received. But variables as the cancer type, the disease stage or associated symptoms, they are no relevant to the decision to communicate a specific or non-specific diagnosis. Against the oncologist "intuition" it is considered the suitability for to base, in more precise information concerning the patient personal characteristics, the decision about the information type offered the cancer patient.

Key words: cancer, cancer diagnosis, information.

INTRODUCCIÓN

No existe un acuerdo general sobre la información que debe darse a los pacientes que sufren un proceso oncológico acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En España, el paciente de cáncer, en la mayoría de los casos, desconoce con exactitud el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. El médico habla poco de ello o lo hace de forma ambigua. Un cierto pac-

to de silencio entre la familia y el personal sanitario se encarga de ocultar casi todos los detalles del mal que aqueja al enfermo⁽¹⁾.

Hasta fechas no muy lejanas, la mayor parte de los médicos tendía a informar escasamente o no informar a los pacientes de cáncer del trastorno que padecían⁽²⁾. Sin embargo, en los últimos años la tendencia se ha invertido, en algunos países por imperativos legales, en otros por razones diversas entre las que se incluyen la demanda de los propios pacientes, la adopción de un modelo de atención médica más centrado en el papel activo del paciente o el haber constatado que los pacientes informados adecuadamente muestran una mejor adaptación social a largo plazo^(3, 4). Pero a pesar de este cambio, informar o no informar a los pacien-

Correspondencia:

Francisco Labrador
Departamento de Psicología Clínica,
Universidad Complutense de Madrid.
Campus de Somosaguas s/n.
28223 Madrid
E-mail: flabrado@psi.ucm.es

tes de cáncer, es una cuestión planteada hace tiempo que dista de estar resuelta.

En España el problema se abordó con la Ley General de Sanidad⁽⁵⁾ y en la Ley de Autonomía del Paciente⁽⁶⁾, en las que el derecho a la información del paciente está garantizado. Pero la legislación no parece haber solucionado de forma definitiva e inequívoca el problema. Como en muchos otros casos se dice qué debe hacerse, pero no cómo, ni siquiera considera si se dispone de los recursos para llevarlo a cabo. La realidad se ha impuesto: la falta de recursos, de conocimientos, de técnicas y habilidades psicológicas adecuadas por parte de todos los sanitarios hacen difícil que éste establezca con precisión qué debe decir, a quién, cómo decirlo y cuándo. Por otro lado, su experiencia con frecuencia le señala que confrontar al paciente de cáncer con su realidad suele producirle intensas respuestas emocionales que él no puede ayudar a controlar o manejar. El resultado final es que, con frecuencia, se oculta el diagnóstico o se le disimula al más interesado, el propio paciente, en un intento de protegerle, que a su vez sirve de mecanismo de defensa al médico y a la familia para no generar y generarse más angustia.

El hecho de informar del diagnóstico y del pronóstico del cáncer ha generado discusiones entre los oncólogos, constatándose, en España, lo mismo que en otros países de la Unión Europea, dos posturas fundamentales: los partidarios de informar de forma precisa y específica del diagnóstico a todos los pacientes y los que consideran que esta forma de actuar por norma no es adecuada, al menos no en todos los casos. El paciente tiene derecho a saber la verdad pero también derecho a no saberla si no lo desea, considerándose que *el paciente mejor informado es aquel que sabe lo que quiere saber*⁽⁷⁾. De acuerdo con esta postura no parece apropiada la actuación del profesional sanitario que considera obligatorio comunicar el diagnóstico preciso sin tener en cuenta al propio paciente y decidiendo por él quién, cómo, cuándo y cuánto debe saber. En contrapartida, se ha desa-

rollado el concepto de "Verdad Tolerable", es decir, la información que se debe facilitar al paciente sobre su enfermedad tiene que ser la que el enfermo pueda admitir o tolerar sin crearle más problemas ni agravar los que ya tiene, sean psicológicos o somáticos⁽⁸⁾. Pero lo ambiguo de este concepto aporta escasa precisión a la solución del problema.

El objetivo fundamental debe ser conseguir que la información sobre el cáncer contribuya al proceso terapéutico y a la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

Entre los aspectos positivos que se pretenden conseguir al informar del diagnóstico de cáncer al paciente se señalan, por un lado respetar el derecho del paciente a ser informado y conocer personalmente, al ser el principal afectado, su realidad, diagnóstico, pronóstico, futuro... Por otro lado, se ha constatado que los pacientes informados adecuadamente colaboran mejor en el tratamiento y también consiguen una mejor adaptación a su realidad, en especial a largo plazo, ayudando a mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno⁽⁹⁾.

En el lado de los aspectos negativos, tanto el personal sanitario como la familia del afectado consideran que comunicarle el diagnóstico puede ser muy duro y es mejor protegerlo. Ahorrar al paciente el estrés emocional es una de las razones más comunes que dan los médicos para no desvelar un diagnóstico de cáncer. La respuesta inicial al recibir las noticias acerca de la malignidad suele consistir, tras un primer momento de choque o bloqueo, en intensas respuestas emocionales inmediatas que incluyen tristeza, enojo, ansiedad, sentimientos de indefensión y depresión. Son frecuentes las alteraciones del sueño y del apetito, así como las dificultades de concentración y atención. La mayoría de los pacientes experimentan una ruptura temporal en su capacidad para funcionar en la vida cotidiana.

Desde la Psicología se ha abordado este problema^(3, 9, 10), e incluso se han dado indicaciones al respecto^(4, 12-14), pero por un lado no se dispone de la información precisa e

inequívoca que señale ventajas innegables en todos los casos de comunicar el diagnóstico de cáncer al paciente. Por otro, las indicaciones técnicas no son claras, o al menos no son claras para el profesional que debe asumir la decisión de informar al paciente, el oncólogo.

El oncólogo ha de decidir si informará de forma específica y precisa sobre el diagnóstico, pronóstico y posible evolución del problema, así como de los tratamientos y sus posibles complicaciones y efectos negativos, o si sólo informará de forma relativamente inespecífica. También debe decidir a quién informa, y cómo y cuándo lo hará.

A falta de precisión en la información al respecto, el médico suele actuar siguiendo su criterio personal, que se fundamenta habitualmente en su toma de posición con respecto al dilema de informar: a) debo informar específicamente a todos los pacientes, o b) debo informar sólo a aquellos que considero que la información les beneficiará más que la desinformación y no informar a aquellos que considero que la información no les ayudará sino todo lo contrario. En el primer caso el problema está solucionado, lo que no quiere decir que esté bien solucionado: se informa siempre y a todos igual. En el segundo, la situación es más compleja. Con cada paciente se ha de juzgar y estimar si debe o no darse la información, pero con los limitados recursos que se han señalado.

Entre los factores que se señalan que influyen al oncólogo en este juicio, se suele citar la consideración hacia el paciente, el deseo de protegerle y evitarle un sufrimiento adicional. Habitualmente se parte del punto de vista de que conocer el diagnóstico puede ser negativo (con menos frecuencia se considera que puede ser positivo). Sin embargo, parece que las personas, en general, prefieren disponer de información, aunque sea negativa, que no disponer de ella.

En lo que respecta al deseo de información, se estima que el 80% de la población general entrevistada, manifiesta que si tuviera una enfermedad en estadio termi-

nal, desearían que su médico se lo dijera. Sin embargo, esta misma población manifiesta el deseo de ocultarle la información a un familiar cercano si éste se hallase en el mismo supuesto. Esta tendencia aparece en numerosos estudios, independientemente de factores sociodemográficos y culturales, y por supuesto aparece también en los estudios llevados a cabo en España.

En el trabajo de Arraras et al.⁽¹⁵⁾ se evaluó a 80 personas de la población general sobre, en el caso de tener cáncer, el grado de información que darían a un familiar suyo y el que desearían recibir ellos mismos, así como los motivos que tendrían para ocultar la información. El 90% respondió que desearían recibir información, toda o parte, mientras que sólo el 80% daría esta información a un familiar. Pero cuando se evaluó el nivel de información de 89 pacientes del Servicio de Oncología en el Hospital de Navarra, y el deseo de sus familiares de que recibieran información, encontraron que sólo el 45% de la muestra de pacientes ingresados conoce todo o parte de la información, y sólo un 29% de los familiares pide que se les de información. Entre las razones para ocultar información, el 63% darían el proteger al paciente, y el 22,5% desearían conocer la respuesta de éste.

En el estudio de Peñas, García, Fernández y Álvarez⁽¹⁶⁾, llevado a cabo en la Unidad de Oncología del Hospital de León, el 16,3% de la población encuestada (personal de enfermería del citado centro), es partidaria de la información completa al paciente con cáncer. El 31,8% opina lo mismo si el enfermo es un familiar, y el 66,8% si el enfermo es el propio encuestado. García⁽¹⁷⁾, en el mismo Centro hospitalario, informa que entre el personal de enfermería, el 78,4% piensa que se debería informar al enfermo de cáncer sólo si éste lo pide, frente a un 16,3% que dice que se le debería informar siempre. Cuando la información se refiere al propio personal de enfermería, el 66,8% sí desearía ser informado sobre su diagnóstico y pronóstico, un 22,1% sólo sobre su diagnóstico, y un 6,7%

desearían no saberlo. Cuando la información es sobre algún familiar, el 40,1% opina que la información debería ser parcial y el 31,8% que debería ser completa.

Rodríguez, Robledo y Prado⁽¹⁸⁾, en una encuesta llevada a cabo con 50 profesionales de enfermería elegidos al azar de diferentes unidades hospitalarias de Ciudad Real, encontraron que un 60% de los encuestados comentan que en su experiencia profesional no se comunica el diagnóstico de cáncer al paciente, observando también una tendencia muy elevada a comunicar este diagnóstico preferentemente a la familia en el 93% de los casos. Preguntados por su opinión personal solamente una tercera parte de los encuestados opinan que se debe informar al propio paciente sobre su enfermedad (36%), un 33% opina que no se debe dar información, y el 31% no sabe/no contesta. Aunque un 63% de estos profesionales opinan que el paciente colaborará mejor en el proceso de tratamiento si conoce su diagnóstico.

En resumen: La gran mayoría de las personas desearían ser informados en el supuesto de padecer un proceso oncológico. Este deseo de información disminuye cuando se trata de comunicar el diagnóstico de cáncer a un familiar que padece la enfermedad. En este caso prevalece más un sentimiento de protección y cuidados, así como una gran carga de ansiedad que hace que el familiar no quiera que el paciente conozca la verdad de su diagnóstico. Sin embargo, los pacientes que sufren un proceso oncológico, tienen deseo y necesidad de ser informados sobre el diagnóstico y la enfermedad que padecen. Presentan exigencias intensas de información tranquilizadora, que se les presente dentro de un contexto de apoyo emocional y en función de diferentes variables sociales y psicológicas.

Por otro lado, el hecho de que se de información, aun específica, no quiere decir que esté bien dada ni que los pacientes se hayan enterado o estén conformes con la información recibida. De hecho, aproximadamente la mitad de los pacientes oncológicos se sienten insatisfechos

con la información que se les ha dado. Así, en el Reunido Unido siguen siendo muchos los pacientes que manifiestan no haber recibido suficiente información y que querrían disponer de más tiempo para hablarlo con sus médicos⁽¹⁹⁾. En este mismo sentido, Watson⁽²⁰⁾ apunta que la insatisfacción con la información también es referida por aproximadamente un 60% de los pacientes oncológicos en Estados Unidos, a pesar de la cultura médica y del enorme aporte de información formal que se suministra en dicho país por necesidades legales y técnicas.

Volviendo al problema al que se ve enfrentado el oncólogo, decidir si ha de informar y qué ha de informar en cada caso, parece sensato pensar que estas decisiones no se toman al azar, incluso es posible que las decisiones, aunque intuitivas, sean muy acertadas. Por eso el punto de partida es considerar a partir de qué datos o variables toman sus decisiones, en qué se basan los oncólogos a la hora de decidir qué información dar a sus pacientes. Los informes al respecto son poco precisos, señalando que toman la decisión de informar a partir de su evaluación de las características personales de los pacientes, en especial de su condición física y psicológica. Los estudios también señalan, sin embargo, que el diagnóstico específico es más fácilmente desvelable cuando el paciente se encuentra en un estadio inicial del trastorno o cuando se trata de un tipo de cáncer con una alta probabilidad de curación. No obstante en algunos casos se apunta que los oncólogos sienten cierta necesidad de revelar un diagnóstico de mal pronóstico en un proceso oncológico, a fin de poder hacer aceptables los tratamientos propuestos, con efectos colaterales potencialmente agresivos y desagradables. Por último, otras características que con frecuencia se señalan son la edad, las creencias religiosas, el nivel de educación o incluso la propia personalidad del paciente o el ambiente familiar.

Parece que tampoco está claro qué es lo que lleva a un oncólogo a decidir dar al

paciente de cáncer una información más o menos precisa. Este es el objetivo del presente trabajo, tratar de identificar cuáles son las variables que sirven de referencia al oncólogo, en una unidad oncológica a decidir qué tipo de información debe darse a sus pacientes de cáncer.

MÉTODO

Sujetos

La muestra inicial estaba formada por 110 personas. De todos los pacientes diagnosticados de cáncer que son remitidos a la Unidad de Oncología del Hospital San Jorge de Huesca desde los Centros de referencia de la provincia, se seleccionaron aquellos que cumplieran con los siguientes requisitos:

- Haber sido diagnosticados de procesos oncológicos, exceptuando piel e incluyendo melanomas.
- Ser atendido por primera vez en la Unidad de Oncología de referencia en la presente investigación a lo largo del año 1991.
- Seguir el tratamiento oncológico y revisiones sucesivas en la citada unidad.
- Ser realizada la entrevista de la primera visita coincidiendo con la presencia de uno de los firmantes del presente artículo.

De los 110 pacientes iniciales, se excluyeron 10 a lo largo del año por las siguientes razones:

- No encontrar registrada información suficiente en la Historia Clínica (2).
- Traslado a otros centros hospitalarios (3).
- Presentar patologías benignas que no requirieron tratamiento oncológico (3).
- Fallecimiento en un plazo de tiempo insuficiente para recoger la información necesaria (2).

La muestra final estaba compuesta por 100 personas, de ambos sexos, con edades comprendidas entre 26 y 87 años, diagnosticadas de distintos procesos oncológicos, que fueron atendidos por primera vez en la Unidad de Oncología del Hospital San Jorge de Huesca y que siguieron tratamiento oncológico en dicha Unidad.

Diseño y variables

Diseño de dos grupos independientes, divididos en función del tipo de información que se les daba.

Tipo de información:

- A) *Específica:* Se informa de la presencia de un tumor maligno y su estado evolutivo según pronóstico, de la posibilidad de reproducirse y extenderse, así como de la necesidad de llevar a cabo tratamientos específicos, con posibles efectos secundarios.
- B) *Inespecífica:* Se habla de pólipo, bulto, mancha, nódulo... de las menores posibilidades de un segundo tratamiento preventivo, de una medicación intravenosa empujada por suero, y no se habla de buen o mal pronóstico.

Variables referidas a los pacientes:

- a) *Variables sociodemográficas:* edad, sexo, estado civil, lugar de residencia (rural o urbano), convivencia (si vive sólo o acompañado), nivel de instrucción (estudios primarios, formación media, estudios universitarios), nivel económico (bajo, medio, alto).
- b) *Variables personales estimadas por el oncólogo:* Aspecto personal (bueno o malo), actitud ante el problema (activa o pasiva), dependencia familiar (si los miembros de la familia dependen económica del paciente o no), estado de ánimo (bueno, regular, malo), dolor (presencia o ausencia), está preocupado y tiene molestias (no, regular, mucho), acude acompañado a consulta (solo, acompañado, hospitalizado).

Variables referidas al problema oncológico y su desarrollo:

Diagnóstico: estadio (I-IV), estado general (bueno, regular, malo); Otras variables relacionadas: presencia de dolor (sí/no); presencia de molestias (sí/no); nivel de preocupación (sí, regular, no); estado de ánimo (bien, regular, mal), nivel de información previa (sí/no) e información previa sobre efectos secundarios (sí/no).

Variables referidas al tratamiento propuesto:

Cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, tratamiento psicológico.

Variables referidas al oncólogo: dos oncólogos diferentes, O-1 y O-2.

Procedimiento

Cuando el paciente, con cita previa, llega a la Unidad de Oncología del Hospital San Jorge de Huesca, es atendido por el Oncólogo, ATS y Auxiliar. El oncólogo revisa la historia clínica, valora y evalúa los datos clínicos registrados, realiza la exploración física del paciente y mantiene una entrevista con él. En la entrevista se le informa acerca de su proceso. El tipo de información administrada por los oncólogos puede ser de dos tipos: a) específica; b) no específica.

Una vez que el paciente abandona la consulta se registraba el diagnóstico, estadio, subestadio, estado general y pronóstico, así como el tratamiento a aplicar y la información administrada, específica o inespecífica. La presencia de uno de los investigadores firmantes del presente trabajo se utilizó como criterio de referencia para garantizar que el procedimiento se había llevado a cabo siguiendo las directrices establecidas en su fase de diseño.

A partir de estos datos se procedía a realizar los pertinentes análisis estadísticos dirigidos a clarificar qué variables pueden estar determinando o influyendo en el tipo

de información sobre el diagnóstico, específica o inespecífica, que se daba a cada paciente sobre su problema.

Análisis de datos

El análisis de los datos se llevó a cabo con el programa estadístico SPSS 6.0, aplicándose las siguientes pruebas:

- a) Estadística descriptiva de las variables consideradas (en variables cuantitativas la media y la desviación típica; en variables cualitativas las frecuencias absolutas y los porcentajes).
- b) Contraste de hipótesis para medias utilizando la prueba *t* de Student (ambos grupos superan los 30 sujetos y las puntuaciones se distribuyen de manera normal).
- c) Contraste de hipótesis para proporciones utilizando la prueba de χ^2 (cuando ha sido necesario se ha aplicado la corrección de Yates).

RESULTADOS

Los 100 pacientes considerados en el estudio se dividían en 34 hombres (edad media 60 años, DT.= 12,8) y 66 mujeres (edad media 57,9 años, DT. 11,6).

Relación entre el tipo de información –específica o no específica– y distintas variables del paciente:

a) Variables sociodemográficas

Respecto a la edad se constata que el grupo de información específica es una media de 9 años más joven que el de información inespecífica, encontrándose diferencias significativas.

Respecto al sexo, el número de mujeres es casi el doble que el de hombres, y aun que el porcentaje de mujeres con información específica es superior al de los hombres (59% frente a 38%) las diferencias no son significativas.

Con respecto al estado civil los porcentajes son prácticamente iguales en los grupos.

Respecto al nivel de estudios se constata que la información es tanto más específica cuanto mayor es el nivel de estudios, siendo estas diferencias significativas.

Las diferencias en variables como el nivel económico y el lugar de residencia no alcanzan diferencias significativas (ver tabla 1).

b) Variables del paciente estimadas por el oncólogo

Con respecto a las variables personales del paciente, consideradas a partir de la impresión personal que causa en el oncólogo que le atiende (y por lo tanto una variable que podría afectar más directamente a la toma de decisiones sobre el cómo informar a partir de los recursos personales estimados en el paciente), se constatan algunas diferencias.

El aspecto personal, parece muy determinante. Sólo al 11% de las personas con mal aspecto se les informa de forma específica, frente al 55,1% de las personas con buen aspecto, diferencias que son significativas. También son significativas las diferencias en función de la actitud percibida en los pacientes, los que presentan una actitud activa son más informados de forma específica que los de actitud pasiva.

Sin embargo, ni el hecho de acudir sólo o acompañado, ni el hecho de que la familia sea o no dependiente económicamente del paciente parecen influir en el tipo de información que se le da (ver tabla 2).

Las variables relacionadas con la información previa de los pacientes cuando acuden a consulta establecen diferencias significativas en cuanto al tipo de información facilitada. Las personas con información pre-

Tabla 1. Relación entre características sociodemográficas de los pacientes y tipo de informe

		N	ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
TOTAL		100	52	48
EDAD **		100	54,4	63,2
SEXO	Hombre	34	13 (38,2%)	21 (61,8%)
	Mujer	66	39 (59,1%)	27 (40,9%)
ESTADO CIVIL	Casado	84	44 (52,4%)	40 (47,6)
	Soltero	12	6 (50%)	6 (50%)
	Viudo	4	2 (50%)	2 (50%)
NIVEL DE ESTUDIOS **	E. Primarios	64	26 (40,6%)	38 (59,4)
	E. Medios	31	22 (71%)	9 (29%)
	E. Universitarios	5	4 (80%)	1 (20%)
NIVEL ECONÓMICO	Bajo	6	3 (50%)	3 (50%)
	Medio	91	46 (50,5%)	45 (49,5%)
	Alto	3	3 (100,0%)	0 (0%)
LUGAR RESIDENCIA	Rural	59	29 (49,2%)	30 (50,8%)
	Urbano	41	23 (56,1%)	18 (43,9%)
DEPENDENCIA FAMILIAR	Dependiente	52	29 (59,7%)	24 (45,3%)
	Independiente	48	23 (48,9%)	24 (51,1%)

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Tabla 2. Relación entre rasgos generales del paciente percibidos por el oncólogo y tipo de información

		ESPECÍFICA	NO ESPECÍFICA
ASPECTO (*)	Malo	1 (11,1%)	8 (88,9%)
	Bueno	52 (56%)	40 (44%)
ACTITUD(*)	Activa	44 (59,5%)	30 (40,5%)
	Pasiva	8 (30,8%)	18 (69,2%)
COMO ACUDE	Solo	6 (46,2%)	7 (53,8%)
	Acompañado	41 (51,3%)	39 (48,8%)
	Hospitalizado	5 (71,4%)	2 (28,6%)

* $p < 0,05$.

via y con información sobre posibles efectos secundarios reciben en un porcentaje mayor información específica (ver tabla 3).

Relación entre el tipo de información –específica o no específica– y variables relacionadas con la enfermedad

Por lo que se refiere al tipo de diagnóstico, los casos dentro de cada categoría son tan escasos, salvo en el caso de cáncer de mama, que no posibilita establecer ninguna sistemática. Por ello se presenta simplemente la tabla descriptiva de las frecuencias y el tipo de información (ver tabla 4).

Respecto a las variables clínicas, estadio y pronóstico del tumor, no aparecen diferencias significativas, si bien las mayores diferencias en los porcentajes aparecen, en ambos casos, en la categoría última (estadio

4, pronóstico 4), con una tendencia a informar de forma más inespecífica en estos casos (ver tabla 5).

Entre las restantes variables clínicas, estado general del paciente, presencia o no de metástasis, presencia o no de adenopatías, apenas hay diferencias en el tipo de información. Una diferencia mayor aparece en el caso de presencia de recidiva, ya que el porcentaje de información específica es superior, aunque las diferencias no alcanzan un nivel de significación estadística adecuado (ver tabla 6).

Otras variables relacionadas con la enfermedad, como si tiene o no dolor, si tiene molestias, si está preocupado con la enfermedad o su estado de ánimo, tampoco presentan diferencias significativas (ver tabla 7).

Tabla 3. Relación entre nivel de información del paciente y tipo de información

		ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
INFORMACIÓN PREVIA (*)	No	36 (45,0%)	44 (55,0%)
	Sí	13 (81,3%)	3 (18,8%)
INFORMACIÓN DE EFECTOS SECUNDARIOS (*)	No	4 (33,3%)	8 (66,7%)
	Sí	35 (67,3%)	17 (32,7%)

* $p < 0,05$.

Tabla 4. Relación entre el tipo de diagnóstico y tipo de información

DIAGNÓSTICO DEL TUMOR	ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
Neo de mama	27 (61,4%)	17 (38,6%)
Neo de riñón	1 (100,0%)	0 (0,0%)
Neo de endometrio	3 (60,0%)	2 (40,0%)
Neo de vesícula	0 (0,0%)	1 (100,0%)
Neo de estómago	3 (42,9 %)	4 (57,1%)
Neo de pulmón	2 (50,0%)	2 (50,0%)
Neo de colon	4 (22,2%)	14 (77,8%)
Neo de esófago	0 (0,0%)	2 (100,0%)
Sarcoma de partes blandas	4 (80,0 %)	1 (20,0%)
Melanoma	3 (75,0%)	1 (25,0%)
Neo de ovario	2 (66,7 %)	1 (33,3%)
Neo de cérvix	1 (50,0 %)	1 (50,0%)
Neo de faringe	1 (100,0%)	0 (0,0%)
Neo de páncreas	0 (0,0 %)	2 (100,0%)
Linfoma no Hodgkin	1 (100,0%)	0 (0,0%)

Tabla 5. Relación entre estadio del tumor, pronóstico del tumor y tipo de información

	ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
Estadio del tumor		
1	7 (50,0%)	7 (50,0%)
2	20 (60,6%)	13 (39,4%)
3	19 (52,8%)	17 (47,2%)
4	6 (35,3%)	11 (64,7%)
Pronóstico del tumor		
1	8 (57,1%)	6 (42,6%)
2	21 (55,3%)	7 (44,7%)
3	17 (56,7%)	13 (43,3%)
4	6 (33,3%)	12 (66,7%)

Tabla 6. Relación entre el estado general de salud y complicaciones del problema con el tipo de información

		ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
ESTADO GENERAL	Bueno	39 (52,3%)	35 (47,3%)
	Regular	10 (52,6%)	9 (47%)
	Malo	3 (42,9%)	4 (57,1%)
METÁSTASIS	No	42 (52,5%)	38 (47,5%)
	Sí	10 (50%)	10 (50%)
ADENOPATÍAS	No	23 (44,2%)	29 (55,8)
	Sí	29 (60,4%)	19 (39,6%)
RECIDIVA	No	24 (57,5%)	31 (42,5%)
	Sí	10 (37%)	17 (63%)

Tabla 7. Relación entre otras variables relacionadas con la enfermedad y el tipo de información

		ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
TIENE DOLOR	No	43 (53,8%)	37 (46,3%)
	Sí	9 (45%)	11 (55%)
TIENE MOLESTIAS	No	29 (54,7%)	24 (45,3%)
	Sí	23 (48,9%)	24 (51,1%)
ESTÁ PREOCUPADO	No	10 (43,5%)	13 (56,5%)
	Regular	7 (41,2%)	10 (58,8%)
	Sí	35 (60,3%)	23 (39,7%)
ESTADO DE ÁNIMO	Mal	6 (35,3%)	11 (64,7%)
	Regular	22 (59,5%)	15 (40,5%)
	Bien	24 (52,5%)	22 (47,8%)

Variables del tratamiento y del oncólogo

El tipo de tratamiento que se va a aplicar sí establece diferencias en el tipo de información facilitada. Aquellas personas que van a recibir quimioterapia o radioterapia, son informadas en mayor porcentaje de forma específica sobre el cáncer, que las que no van a recibir estos tratamientos.

Otros tratamientos como cirugía, hormono-terapia o inmunoterapia no arrojan diferencias. También es importante si los pacientes van a ser tratados con tratamiento psicológico, en caso el porcentaje de personas informadas de forma específica es el más elevado (ver tabla 8).

Tampoco aparecen diferencias significativas en función del oncólogo encargado de

Tabla 8. Relación tratamiento recibido en la primera visita y tipo de información

		ESPECÍFICA	INESPECÍFICA
CIRUGÍA	No	5 (38,5%)	8 (61,5%)
	Sí	47 (54%)	40 (46%)
QUIMIOTERAPIA (**)	No	11 (31,4%)	24 (68,6%)
	Sí	41 (63,1%)	24 (36,9 %)
RADIOTERAPIA (**)	No	22 (37,9%)	36 (62,1%)
	Sí	30 (71,4%)	12(28,6%)
HORMONOTERAPIA	No	27 (45,8%)	32 (62,1%)
	Sí	25 (61%)	16 (39%)
INMUNOTERAPIA	No	2 (66,7%)	1 (33%)
	Sí	50 (51,5%)	47 (48,5%)
PSICOTERAPIA *	No	37 (46,3%)	43 (53,8%)
	Sí	15 (75%)	5 (25%)

(*) $p < 0,05$. (**) $p < 0,01$.

Tabla 9. Tipo de información dada según oncólogo

	INESPECÍFICA	ESPECÍFICA
ONCÓLOGO		
O-2	28 (54,9%)	23 (45,1%)
O-1	20 (40,8%)	29 (59,2%)

suministrar información, aunque uno de los oncólogos tiende a informar de forma específica en un mayor porcentaje de casos (ver tabla 9).

DISCUSIÓN

La primera consideración es el hecho de que la frecuencia con la que se informa de forma específica e inespecífica es casi la misma (52% frente a 48%), lo que señala que con independencia de la legislación o de las consideraciones teóricas al respecto de las ventajas o desventajas de informar, aproximadamente sólo la mitad de los pacientes reciben información específica. Si dar información específica depende de las consideraciones al respecto de los oncólogos, parece que éstos consideran que la mitad de sus pacientes están menos capacitados de lo debido para poder asumir una información específica de su problema.

Al analizar de forma más precisa los resultados se constata que las variables sociodemográficas establecen diferencias significativas en el tipo de información proporcionada a los pacientes. En especial aparecen diferencias importantes en función de la edad, de manera que el promedio de edad de las personas a las que se les comunica un informe específico es 9 años menos que el de las personas a las que se les comunica un informe inespecífico. Sin embargo no aparecen diferencias significativas en función del sexo. Es verdad que la información específica se presenta con más frecuencia a las mujeres que a los hombres (59,1% frente a 39,2%), pero las diferencias no llegan a ser significativas. Quizá sería importante señalar que esta mayor frecuencia en el informe a las mujeres pueda

deberse al elevado número de casos de cáncer de mama, un tipo de tumor en el que es habitual, al menos cuando está en los primeros estadios, comunicar el diagnóstico. La representación tan reducida del resto de los tumores no permite establecer si realmente en todos los casos se da mayor información específica a las mujeres. El hecho de que a pesar de la frecuencia de cáncer de mama no aparezcan diferencias significativas entre hombres y mujeres señala que la variable sexo no parece una variable importante a la hora de determinar el tipo de diagnóstico comunicado por los oncólogos.

El nivel de estudios, por el contrario, sí aparece como una variable determinante. Sin duda el punto de corte importante tiene que ver con que el paciente tenga al menos estudios medios (71%), frente a estudios primarios (40%). Aunque es evidente que el oncólogo no dispone, o difícilmente tiene en mente, el nivel de estudios del paciente a la hora de informar, sin duda el nivel de expresión o de comprensión de las indicaciones o de solicitar información parece actuar de forma importante en el oncólogo a la hora de decidir si debe dar información específica o inespecífica. Probablemente este efecto general también debe venir motivado por el nivel socioeconómico del paciente, pero el hecho de que el 91% de los pacientes sean encuadrados en el nivel medio, hace difícil identificar la posible influencia de esta variable. Aun así, es de destacar que la categoría de nivel económico alto es la única en la que se informa al 100% de las personas de forma específica, pero los datos no son muy representativos. Tampoco aparecen diferencias en función del estado civil o del lugar de residencia, o

en el hecho de que la familia dependa económicamente del paciente.

Las variables sociodemográficas que discriminan mejor entre los pacientes informados de forma específica e inespecífica son la edad y el nivel de estudios. Es de esperar que el nivel socioeconómico también lo fuera, pero el sesgo en la muestra (91% en clase media) sin duda dificulta la aparición de diferencias. Sería conveniente un análisis más preciso de esta variable. El sexo curiosamente no aparece como relevante, pero en caso de serlo señalaría una mayor comunicación del diagnóstico específico a las mujeres.

El segundo tipo de variables, relacionadas con las anteriores, tienen en cuenta las variables del paciente desde el punto de vista de la impresión que le causan al oncólogo. Se recogen tres valores: *aspecto físico, actitud ante el problema y si acude sólo o acompañado*. El hecho de que acuda sólo o acompañado no parece relevante, apenas establece diferencias, salvo en el caso de que el paciente ya esté hospitalizado (no se acude a consulta, el oncólogo va a contactarle a la habitación), en el que parece que se facilita de forma más frecuente información específica (71,4%). Quizá el hecho de estar hospitalizado señala en parte un problema serio y por ello se facilita información más precisa. No obstante, el número tan reducido de esta categoría hace difícil que las diferencias alcancen significación estadística. Sin embargo las otras dos variables, aspecto físico y actitud percibida por el oncólogo, sí se han revelado como variables determinantes: sólo al 11% de las personas con mal aspecto físico, frente al 55% de las personas con buen aspecto físico, se les informa de forma específica. En el caso de la actitud de los pacientes, aquellos que presentan una actitud más activa son informados de forma específica más que los que presentan actitud pasiva, llegándose a duplicar los porcentajes (60% en personas con actitud activa frente a 30% en las de actitud pasiva). Es de destacar la importancia de estas variables de percepción del paciente por parte del oncólogo. El aspecto

físico parece un determinante importante de la toma de decisiones, y a pesar del escaso número de personas juzgadas con mal aspecto físico las diferencias alcanzaron la significación estadística. Lo mismo sucede con la actitud ante la enfermedad.

También las variables relacionadas con la información del paciente son relevantes. En los casos en los que dispone ya de alguna información previa del problema o sobre efectos secundarios se duplica la frecuencia de informe específico frente al inespecífico.

Por lo que se refiere a las variables relacionadas con la enfermedad, sin duda las más relevantes deberían ser el tipo de tumor y el estadio de evolución de la enfermedad. Respecto al tipo de diagnóstico, dada la dispersión existente, se hace difícil establecer su valor para decidirse a informar de forma específica o inespecífica. En el caso del cáncer de mama la información específica es algo superior a la media (61% frente al 52%), lo que puede explicar, en parte, las pequeñas diferencias en función del sexo. Alternativamente, en el cáncer de colon sólo el 22% reciben información específica. En el resto de los tipos de diagnóstico, dada la baja frecuencia de cada uno de ellos, es difícil establecer una sistemática con respecto a la comunicación del diagnóstico.

Con respecto al estadio o el pronóstico del tumor, en contra quizá de lo esperable, no aparecen diferencias en el tipo de información específica-inespecífica presentada. Lo mismo sucede con respecto al estado general del paciente, presencia de metástasis, adenopatía o recidiva. Ni siquiera con los síntomas asociados al problema: presencia/ausencia de dolor o molestias, estar preocupado por el problema y estado de ánimo. Ninguna de estas variables, que sin duda son determinantes del nivel de bienestar del paciente y, hasta cierto punto de la gravedad del problema, son relevantes a la hora de determinar el tipo de información para los pacientes.

Respecto al tratamiento propuesto, sí aparecen diferencias significativas. El porcentaje de información específica se incre-

menta en los casos en los que se va a realizar un tratamiento que incluya quimioterapia o radioterapia. Parece que el hecho de ser sometido a un tipo de tratamiento tradicionalmente asociado al cáncer y que tiene importantes efectos secundarios fácilmente detectables influye en el hecho de que se informe de forma específica. Aún así el porcentaje de personas informadas de forma específica tampoco es muy elevado (63% en el caso de la quimioterapia y 71% en el caso de la radioterapia). El resto de los tratamientos, incluida la cirugía, no se asocian a diferencias significativas en el tipo de información presentada. A fin de cuentas son tratamientos que, incluida la cirugía, pueden ser aplicados en el caso de tumores benignos. Es decir, parece que los oncólogos informan de forma específica acerca del diagnóstico cuando el tipo de tratamiento seleccionado sirve como un indicador importante al paciente o familiares de un problema real de cáncer, es decir, cuando consideran que el paciente sabe o fácilmente puede llegar a saber que tiene cáncer.

Es de destacar que aquellos pacientes que han recibido o van a recibir psicoterapia relacionada con su problema, representan un incremento significativo en el porcentaje de pacientes informados de forma específica. De hecho es esta categoría de pacientes con psicoterapia la que, de entre todos los tratamientos, presenta una mayor frecuencia de información específica (75%).

Por último señalar que no aparecen diferencias significativas en función del oncólogo que ha dado el informe.

Informar de forma específica sobre el diagnóstico de cáncer tiene como objetivo, además de respetar el derecho de una persona de estar informada sobre lo que le pasa, conseguir que una persona bien informada sobre el problema pueda colaborar de forma más adecuada en el proceso terapéutico. Sin embargo, en algunos casos, el impacto emocional que supone el conocimiento de una diagnóstico que se asocia a consecuencias fatales, puede des-

organizar el comportamiento del paciente y tener efectos muchos más negativos que positivos. Lo lógico sería establecer las condiciones del paciente, trastornos o entorno en las que sería conveniente informar de una u otra forma. Es cierto que estas condiciones no están claramente especificadas, y aun así el oncólogo enfrentado a este tipo de problemas debe dar una solución, es decir, debe decidir el tipo de información que va a dar. Parece lógico que las decisiones sobre el diagnóstico estuvieran en gran parte relacionadas con el tipo de cáncer o el estadio en que se encuentra y en definitiva el pronóstico de la evolución del problema. También otros factores como el malestar del paciente o la presencia de sintomatología evidente y recidivas parecen de especial relevancia al respecto. Hay que dar una explicación a todo el conglomerado de problemas que han aparecido asociados de forma directa o secundaria al problema. Pero ninguno de estos factores parecen haber sido relevantes a la hora de decidir dar una información específica o inespecífica. De todos los factores relacionados con la enfermedad, sólo el tipo de tratamiento al que se va a someter el paciente, en concreto en el caso que vaya a ser sometido a radioterapia o quimioterapia, se asocia a una significativa mayor frecuencia de información específica. Se señalaba la consideración de ser tratamientos especialmente asociados al cáncer y cuyos efectos secundarios, asimismo importantes, debe conocer el paciente para poder afrontarlos con más garantía. No obstante, el hecho de que haya también un incremento importante en la información específica cuando el paciente ya dispone de información previa, bien del trastorno o bien de síntomas asociados, apunta a que el oncólogo suele informar de forma más específica cuanto más difícil le es ocultar el diagnóstico de cáncer.

El que sean los pacientes que van a tratamiento psicológico asociado al problema los que reciban una información más específica probablemente tenga que ver con la consideración, por parte de los oncólogos,

de que con esta ayuda sin duda les será más fácil hacer frente a los aspectos negativos asociados a la comunicación del diagnóstico y beneficiarse de los aspectos positivos. La demanda por parte de los oncólogos de psicólogos especialistas (en Psico-oncología) en las Unidades de Oncología, sin duda está apoyada en esta misma idea. Con la ayuda de personal especializado el paciente podrá aprender a hacer frente a estas nuevas condiciones tan estresantes que se dan en el comienzo de una enfermedad oncológica, además de desarrollar otras habilidades como las estrategias dirigidas a afrontar la presencia de efectos secundarios y a buscar una nueva forma de integración de esta experiencia en su vida personal.

En cualquier caso, llama la atención que no sean las variables más directamente relacionadas con el problema las que determinen el informar de forma más o menos específica. Son las variables asociadas al propio paciente, tanto características sociodemográficas, como variables apreciadas por el oncólogo (nivel de información previo del paciente), las que se relacionan de forma más importante con el tipo de información acerca del diagnóstico. No obstante, las variables más relevantes como edad, nivel de estudios o aspecto físico percibido por el oncólogo, no parecen variables muy adecuadas para poder establecer un juicio sobre la capacidad o habilidades de afrontamiento del paciente. Quizá lo es un poco más la "actitud del paciente", si bien la forma de medirla es totalmente intuitiva.

Así pues, parece que la comunicación de un diagnóstico de cáncer de forma específica o inespecífica sigue unas pautas. Sin embargo no está claro que éstas sean las pautas más idóneas. Si se desea que el informe ayude al paciente es evidente que se debe evaluar la capacidad del paciente para aceptar-asimilar el diagnóstico, así como la forma en que se le puede preparar para afrontarlo con éxito. Se hace necesario un estudio más sistemático de las características de un paciente para

informar de forma específica o inespecífica. Desarrollar y disponer de instrumentos de evaluación sencillos y rápidos para determinar las características y condiciones del paciente directamente relacionadas con este problema, sin duda facilitará la labor de decidir qué tipo de información presentar, con el objetivo final de conseguir los efectos más positivos para el paciente de cáncer. Afortunadamente se han desarrollado ya algunos instrumentos en esta dirección como el desarrollado por Mesters, Borne, De Boer y Pruyn⁽²¹⁾ para evaluar las necesidades de información de los pacientes de cáncer; el DISCERN⁽²²⁾ que permite a pacientes y profesionales de la salud evaluar la calidad de la información escrita; o el cuestionario de la EORTC⁽²³⁾ para evaluar las necesidades de información de los pacientes de cáncer, así como la información recibida por el paciente en las distintas fases de su enfermedad, en aspectos como su enfermedad, diagnóstico, tratamiento y cuidados.

En resumen, los oncólogos, enfrentados al dilema de informar de forma específica o inespecífica, informan aproximadamente en la mitad de los casos en una u otra dirección. Lo que determina el tipo de información no son variables relacionadas con el problema o su evolución y pronóstico, las variables más relacionadas con los conocimientos técnicos del oncólogo, sino otro tipo de variables. En concreto se pueden agrupar en dos tipos:

- A) Variables personales: en concreto la edad, el nivel de estudios, el aspecto físico y la actitud, tal como son percibidas por el oncólogo. En general todo ello parece indicar que es la "impresión" intuitiva que el paciente le causa al oncólogo lo que determina el tipo de diagnóstico, con indiferencia del problema que tenga o el estadio en que se encuentre
- B) La posibilidad de reducir la información del diagnóstico al mínimo: si se le va a aplicar un tratamiento como quimioterapia o radioterapia asociado al cáncer,

es más probable que informen de forma más específica. Por lo mismo si el paciente ya dispone de información sobre el problema o efectos secundarios es más probable que obtengan esta información.

Es evidente que el trabajo presentado tiene importantes limitaciones a la hora de generalizar los resultados. Realmente se han considerado todos los casos tratados durante un año en un hospital de la sanidad pública pero la escasa frecuencia de la mayoría de tumores ha impedido obtener una información suficiente sobre la importancia del tipo de tumor, que quizá sea una variable relevante. Por otro lado sólo se han considerado los informes provenientes de dos oncólogos, por lo que sería importante ampliar la muestra de profesionales. Todo el trabajo puede servir como punto de referencia a la hora de tratar de explicar por qué se elige informar de forma específica o inespecífica sobre el cáncer a un paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bara E. El efecto de la información en el proceso oncológico. [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 1996.
2. Ibañez E. La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados del cáncer. *Bol Psicol* 1988; 21: 27-50.
3. Dura E. El dilema de informar al paciente de cáncer. Valencia: Nau Llibres, 1990.
4. Cruzado JA, Labrador FJ. Intervención psicológica en pacientes de cáncer. *Revis. Cáncer* 2000; 14: 63-82.
5. Ley 41/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 29/04/1986)
6. Ley 41/1986, de 14 de noviembre, de Autonomía del Paciente (BOE 15/11/2002).
7. Florez JA. El desarrollo de la comunicación, sus cuidados y el silencio terapéutico. En: Florez JA, editor. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón, 1997; p. 125-38.
8. González-Barón, M. El proceso de información al paciente oncológico. En: Flórez JA, editor. La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón, 1997; p. 165-8.
9. Häggmark C, Bohman L, Ilmoni-Brandt K, Näslund I, Sjöden P, Nilsson B. Effects of information supply on satisfaction with information and quality of life in cancer patients receiving curative radiation therapy. *Patient Educ Couns* 2001; 4: 173-9.
10. Ibañez E, Dura E, Romero R. Repercusiones de la información en los pacientes de cáncer. *Información al paciente de cáncer. Informa XXV AECC* 1992; p. 105-24.
11. Labrador FJ, Cruzado JA. Intervención Psicológica en pacientes de cáncer. *Revis. Cáncer* 1991; 5: 147-53.
12. Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, Hernández F. El apoyo emocional en hemofilia. 2ª ed. Madrid: Aventis Behring, 2000.
13. Bayés R. Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer) En: González Barón M, editor. *Tratado de medicina paliativa*. Madrid: Panamericana, 1996; p. 27-39.
14. Boberg EW, Gustafson DH, Hawkins RP, Offord KP, Koch C, Wen K, Kreutz K, Salner A. Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Educ Couns* 2003; 49: 233-42.
15. Arraras JJ, Domínguez MA, Martínez E, Arias F, Illarmendi JJ, Tejedor M, Valerdi JJ. Estudio de dos muestras, una clínica y otra de la población general sobre información al paciente de cáncer. Ponencia presentada en el 1º Congreso Internacional de cuidados paliativos. Madrid 1994, 9-12 de febrero.
16. Peñas R, García ML, Fernández I, Álvarez M. Información al paciente oncológico y calidad de cuidados en fase terminal: Análisis de una encuesta en población sanitaria. Ponencia presentada en el 1º Congreso Internacional de cuidados paliativos. Madrid 1994, 9-12 de febrero.
17. García, ML. Información al paciente oncológico y calidad de cuidados en la fase terminal. *Enferm Cient* 1995; 154-155: 25-6.
18. Rodríguez MA, Robledo ML, Prado MC. Información y cáncer. ¿Cómo, cuándo, hasta dónde?. *Enferm Cient*, 1993; 131: 10-6.
19. Gustafson DH, Arora NK, Nelson EC, Boberg EW. Increasing understanding of patient needs during and alter hospitalization. *Jt Comm J Qua Improv* 2001; 27: 81-92.

20. Watson, M. Psychosocial intervention with cancer patients: a review. *Psychol Med* 1983, 13: 839-46.
21. Mester I, Borne BV, De Boer M, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns* 2001; 43: 253-62.
22. Rees CE, Ford JE, Sheard CE. Evaluating the reliability of DISCERN: a tool for assessing the quality of written patient information on treatment choices. *Patient Educ and Couns* 2002; 47: 273-5.
23. Arraras JL, Wright S, Greimel E, Holzner B., Kuljanic-Vlasic K, Velikova G, Eisemann M, Visser A. Development of a questionnaire to evaluate the information needs of cancer patients: the EORTC questionnaire [en prensa]. *Patient Educ and Couns*.