

LA INFORMACIÓN EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ignacio Hermida Lazcano

Doctor en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Interna. Profesor Asociado de la Facultad de Medicina de la UCLM.

Máster en Derecho Sanitario y Bioética por la UCLM.

Médico del Servicio de Medicina Interna del Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete.

Cristina Nerín Sánchez

Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Interna.

Médico de la Unidad de Medicina Paliativa del Servicio de Medicina Interna del Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete

ÍNDICE

1. Generalidades acerca de la información. Del paternalismo a la autonomía.
2. La información en el día a día de la relación médico-enfermo.
3. Marco Legal en lo referente a la información al paciente.
4. La información en Medicina Paliativa:
 - 4.1 Aspectos generales.
 - 4.2 La “conspiración del silencio”.
 - 4.3 La “verdad soportable”.
 - 4.4 Fases que atraviesa el paciente después de ser informado.
5. Justificación del tema.
6. Ámbito del estudio.
7. Recogida de datos y confidencialidad de los mismos. Consideraciones éticas y legales.
8. Análisis del grado de información de los pacientes.
9. Dificultades para la realización del estudio.
10. La información al paciente y a los familiares. Estilo y diferencias culturales.
11. ¿Es beneficiosa o perjudicial la información para el sujeto demandante de la misma?
12. Consideraciones finales

RESUMEN

La información al paciente adquiere matices peculiares en pacientes oncológicos en seguimiento en las Unidades de Medicina Paliativa. Nos planteamos

conocer cuál es el grado de información de nuestros pacientes y las causas que motivan la posible falta de información.

PALABRAS CLAVE

Información al paciente, cuidados paliativos, verdad soportable, conspiración del silencio, derecho a no saber, protección informativa

ABSTRACT

Information to the patient takes peculiar nuances in oncologic patients in follow-up in Palliative Care Units. We try to know which is the degree of information in our patients and what might be the reasons for the lack of information.

KEYWORDS

Information to the patient, palliative care, bearable truth, conspiracy of silence, the right to not know, informative protection

1. GENERALIDADES ACERCA DE LA INFORMACIÓN. DEL PATERNALISMO A LA AUTONOMÍA

En el ámbito sanitario, la información al paciente supone una parte importante del quehacer diario del médico. La información queda englobada en el contexto más amplio de la comunicación con el paciente, ya que incluye mucho más que la expresión verbal y

está constituida también por gestos, miradas, silencios (comunicación no verbal) y en definitiva todos los aspectos generales de la comunicación entre personas. La importancia y la necesidad de una buena información hacen imprescindible una adecuada preparación del futuro profesional y un entrenamiento y perfeccionamiento continuo a lo largo de su vida laboral. De hecho, el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define “informar” como *enterar, dar noticia de una cosa*. De igual forma define “comunicar” como *hacer a otro partícipe de lo que uno tiene*.

El derecho a la información del paciente está regulado en nuestro país a través de diferentes leyes que han visto la luz en los últimos años y a las que nos referiremos después de forma más detallada. En las últimas décadas se ha producido una transformación de gran trascendencia en el contexto de las relaciones entre el médico y el paciente y, en general, en el contexto clínico-asistencial: de un enfoque claramente paternalista, en que la decisión sobre el tratamiento recaía esencialmente en el primero, hemos evolucionado hacia un paradigma diferente, en el que el paciente cobra un pleno protagonismo a la hora de consentir o rechazar un tratamiento (previamente informado de las alternativas disponibles, riesgos y ventajas), debiendo respetarse su voluntad incluso aunque la decisión adoptada comporte un tiempo de vida más corto que el que se hubiese logrado de haber optado por alguna de las otras alternativas posibles.

La concepción paternalista consideraba que el médico, por el mero hecho de serlo, se encontraba revestido de la autoridad necesaria para actuar de la forma que considerara más beneficiosa para la salud del paciente, incluso a costa de no informar a éste suficientemente, o incluso de despreciar su voluntad si el enfermo se oponía a un tratamiento considerado imprescindible. Frente a ella se han ido desarrollado en los últimos años los temas referentes a la autonomía del paciente y el derecho a la información. Y es que el derecho a la información es una derivación del derecho a la autonomía, ya que sólo si se conocen los aspectos vinculados a la dolencia y las opciones terapéuticas puede tomarse una decisión consciente¹. Como derecho, sin embargo, abarca dos contenidos: el derecho a saber y el derecho a no saber.

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/muerte². La comunicación honesta es un imperativo ético para el profesional sanitario³ e implica también el respeto de los deseos y valores de los pacientes, es decir, del principio de autonomía⁴, permitiendo la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes y facilitando una toma de decisiones compartida.

2. LA INFORMACIÓN EN EL DÍA A DÍA DE LA RELACIÓN MÉDICO-ENFERMO

Desde el contacto inicial con el enfermo, en el momento en que se realiza la historia clínica, el profesional, una vez ha escuchado las dolencias del paciente y una vez ha realizado la exploración física, debe saber encontrar el espacio y tiempo suficientes para explicar cuál es su impresión inicial sobre el origen de los síntomas del paciente y cuál es la ruta que plantea para llegar a un diagnóstico certero. Uno de los problemas con que nos encontramos los profesionales sanitarios es el de que disponemos de escaso tiempo para dedicar a cada enfermo, y éste es un problema real, pero de alguna forma hay que aprender a organizar ese tiempo para no privar al paciente de ese espacio de información que tanto espera y necesita.

Si el paciente percibe por parte del médico una actitud de cercanía, de sinceridad y de honestidad y si sale de la primera consulta con la certeza de haber comprendido una gran parte de lo que el médico piensa que le ocurre y de qué pruebas ha propuesto realizar para el proceso diagnóstico o qué tratamiento le ha indicado y el porqué del mismo, el éxito de la relación médico-enfermo está casi garantizado y podemos decir que “el camino ha empezado bien”. En las visitas sucesivas el médico deberá saber transmitir los resultados de las pruebas de forma que el

2 BARBERO J. “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006, 29 (Supl 3), pp. 19-27.

3 MCPHERSON, J., HIGGINSON I.J., HEARN J. “Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials”, *J. Public Health Med.* 2001, 23(3), pp. 227-234. FALLOWFIELD L. “Communication with the patient and family in palliative medicine”, en DOYLE, D., HANKS, G.W.C., CHRENEY, N., CALMAN, K., editors. *Oxford textbook of Palliative Medicine*, 3ª ed. Oxford, Oxford University Press, 2004.

4 FALLOWFIELD, L. “Communication with the patient and family in palliative medicine”, cit.

1 BARRIOS LF. *Marco Jurídico de la Analgesia. Énfasis en el paciente terminal*. Madrid, You and Us SA, 2005. pp. 65-82.

paciente lo pueda entender, deberá proponer nuevos exámenes si es necesario, explicando la finalidad y los riesgos de los mismos, o plantear un tratamiento oportuno.

El proceso de información debe ser continuo a lo largo de toda la relación terapéutica y debe estar adaptado a cada enfermo y a cada fase de la enfermedad. Es indudable que la información no puede ser similar para todos los pacientes y que el profesional debe saber adaptarse al paciente que tiene enfrente en lo que se refiere a su edad, nivel cultural, situación emocional y lo que es más, debe intuir y satisfacer el diferente deseo y cantidad de información que el paciente reclama. Muchas veces es muy útil intentar ponerse por un momento en “el otro lado de la mesa” y pensar qué es lo que nos gustaría que nos explicaran si fuéramos nosotros los pacientes y de qué forma desearíamos que lo hicieran; seguro que fácilmente se nos vendrían a la cabeza términos como cercanía, sinceridad, fácil comprensión, confianza en que se van a tomar interés en nuestro problema, etc., y seguro que de alguna forma adquirirían más importancia para nosotros que el nombre del medicamento que nos pudieran haber prescrito.

Pero para que este proceso de información se pueda llevar a cabo de forma correcta es necesario que los profesionales sanitarios nos planteemos una reflexión o pregunta inicial: ¿estamos preparados para informar a nuestros pacientes?, ¿sabemos realmente hacerlo? Aunque las cosas están cambiando en los últimos años, hasta hace poco tiempo en las facultades de Medicina no se prestaba ninguna atención en la preparación del futuro médico en el importante proceso de informar y comunicarse con el paciente⁵. Es por eso que cuando el médico empieza a tratar directamente con los enfermos evidencia en muchas ocasiones esta falta de conocimiento y simplemente “hace lo que puede”, que en muchas ocasiones es poco y posiblemente está mal. El trabajo cotidiano sí permite sin embargo ir mejorando y superando estas carencias, siempre que la actitud del médico sea receptiva y cercana a sus pacientes. No creemos que sea necesaria una gran preparación en psicología o en técnicas teóricas de comunicación para lograr estos objetivos, pero sí es importante que durante la carrera se traten los aspectos generales de la información y comunicación con el paciente.

El médico no puede olvidarse de que tiene enfrente una persona como él, con su presente y con su historia pasada que le han hecho ser lo que es, y que en la actualidad se encuentra en una situación vulnerable, de fragilidad, condicionada por su estado de enfermedad y probablemente por el miedo que esto lleva consigo. Y tiene que ser sensible a ello y aprender a individualizar en cada enfermo y adaptar a él su “forma de informar” y la “cantidad” de información que debe comunicar. El propio acercamiento a los pacientes le va a dar al médico pistas claras sobre cuál es el deseo de información que reclaman. Los habrá que se conformen con algunos aspectos básicos que puedan comprender fácilmente, pero otros preguntarán mucho y quizá hasta se hayan empapado ya en libros o en internet sobre diversos aspectos de su patología y querrán confrontar lo que han leído con la opinión del profesional. Y éste debe estar a la altura y ser capaz de responder a esos deseos de información tan desiguales.

3. MARCO LEGAL EN LO REFERENTE A LA INFORMACIÓN AL PACIENTE

Procedamos ahora a revisar cómo se ha ido legislando en España en esta materia de información al paciente:

- Como marco general, la *Constitución Española* en su artículo 43 referente a la protección de la salud dice: 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

- La *Ley General de Sanidad* (Ley 14/86 de 25 de abril), hace referencia a los temas de la información, y en su capítulo primero, de los principios generales, dice en el artículo 10: “todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: ...5. A que se le dé en términos comprensibles, a él o a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”. Además, siguiendo con este tema de derechos del paciente, marca también en este artículo, en el apartado 10 el derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos que también quedan regulados en esta Ley.

5 GONZÁLEZ BARÓN M., “Comunicación e información. Fundamentos”, en *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*, 2ª Edición, Madrid, Editorial Médica Panamericana, SA, 2007, pp. 61-64.

- Especial relevancia cobra en los aspectos de información al paciente el *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*⁶ (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el 4 de abril de 1997, que entró en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Conocido también como el Convenio de Oviedo, por ser la ciudad donde se firmó por 21 países, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. En el Capítulo II referido al Consentimiento dice en su Artículo 5 (Regla general): “Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como de sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”. En el Capítulo III referente a la Vida privada y derecho a la información dice en su Artículo 10: “1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud. 2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada”.

- Según el artículo 10 del *Código de Ética y Deontología Médica*⁷ publicado en el año 2000: “los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin”.

- Y según la *Ley 41/2002 de 14 de Noviembre*,

básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, el paciente tiene el derecho a recibir una información adecuada a su proceso (o a no recibirla si es que prefiere no conocerlo), el titular del derecho a la información es el paciente y las personas vinculadas a él lo serán en la medida en que éste lo permita.

- En el Capítulo I, referido a los principios generales de la Ley, se dice en el Artículo 2 sobre principios básicos: “2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. 3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por la Ley”.
- En el Capítulo II referido al derecho a la información sanitaria, se dice en el Artículo 4 sobre el derecho a la información asistencial: “Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su salud. Además toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada... La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información”.
- En el Artículo 5 del mismo Capítulo, al hablar del titular del derecho a la información dice que el titular de este derecho es el paciente. “También serán informadas todas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”. Asimismo continúa: “el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal”.
- Especial relevancia en la materia que nos ocupa tiene el Artículo 11 sobre instrucciones previas donde se dice: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad,

⁶ Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251. Miércoles 20 octubre 1999.

⁷ Código de Ética y Deontología Médica (OMC). Comisión Central de Ética y Deontología.

capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud... Las instrucciones previas podrán revocarse libremente dejando constancia por escrito”.

- Este derecho a la información ha sido también objeto de regulación en diferentes leyes y normas autonómicas. Así, en nuestra comunidad autónoma, la reciente *Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha* (2010/11360), publicada en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha de fecha 9 de julio de 2010 ratifica de forma casi textual lo expuesto en la Ley anteriormente mencionada. Así, en el Capítulo II sobre derechos relativos a la información sanitaria dice en su Artículo 9: “1. Toda persona tiene derecho a recibir la información disponible sobre su proceso y sobre la atención sanitaria recibida. 2. La información debe formar parte de todas las actitudes asistenciales, permitiendo comprender la finalidad y la naturaleza de cada intervención, así como sus riesgos y consecuencias. 3. Deberá respetarse la voluntad del paciente de no ser informado... 4. La información, como regla general, se proporcionará al paciente verbalmente, dejando constancia escrita en la historia clínica. Esta información deberá darse de forma comprensible, adaptada a la capacidad de cada persona, de manera continuada... 5. Corresponde al profesional sanitario responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información...”

4. LA INFORMACIÓN EN MEDICINA PALIATIVA

4.1 Aspectos generales

El aspecto de la información adquiere matices relevantes cuando nos acercamos a pacientes en seguimiento por Unidades de Medicina Paliativa, y especialmente aquéllas que se ocupan de pacientes oncológicos con los que en la mayoría de las ocasiones han fracasado ya las medidas terapéuticas curativas y se plantea como objetivo el control sintomático adecuado en las últimas fases de la vida. Si, como ya hemos comentado antes, ya es difícil informar en enfermedades de gravedad escasa, cuando nos en-

contramos con pacientes con una enfermedad oncológica terminal se nos plantean dificultades y miedos adicionales que a veces nos incitan a los profesionales a escapar, huir de ese deber de información.

Para Marcos Gómez Sancho hablar de temas de información al paciente es relativamente sencillo cuando éste puede beneficiarse todavía de un tratamiento curativo, dado que una buena información permite al enfermo colaborar más y mejor en los tratamientos y luchar con más fuerza contra la enfermedad. Las cosas cambian mucho cuando no se le puede ofrecer un tratamiento con intención curativa. “Cuando una persona es alcanzada por una enfermedad para la cual no disponemos de un tratamiento eficaz y podemos suponer que va a terminar con la vida de la persona, se crea en la relación médico-enfermo una situación muy comprometida y, con frecuencia muy difícil de gestionar... Anunciar a un enfermo un éxito quirúrgico o la curación de la enfermedad, siempre es agradable para el profesional, pero anunciar un fracaso, una recidiva o una progresión irreversible, siempre es difícil y desagradable”⁸.

Reconocer nuestro fracaso como médicos en esa situación de enfermedades avanzadas incurables puede ser complicado y puede transformarse en una actitud de evitación a la hora de informar al paciente o a su familia. Pero no podemos por ello olvidar que el enfermo en esa situación también tiene derecho a ser informado. Si por alguno de estos motivos el médico opta por no decir la verdad, su relación futura con el paciente se acabará deteriorando: el médico se encontrará mal, porque sabrá que no está siendo sincero y le costará tener que mentir un día y otro y el enfermo, por su parte, se encontrará cada vez más aislado.

Gómez Batiste señala la necesidad de hablar de la información dentro de un concepto más amplio que denomina “comunicación” y que define como un proceso cambiante, con avances y retrocesos, multidireccionalidad, adaptación, reacciones, impactos, significados y matices, mecanismos verbales y no verbales, con la participación de muchas personas, y en el que “decir o no decir” sería uno de los aspectos, y no siempre el más relevante⁹.

8 GÓMEZ SANCHO, M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid, ARÁN Ediciones SA, 1998.

9 GÓMEZ-BATISTE, X., PLANAS, J., ROCA, C. y VILADIU, P., “Información y Comunicación”. En: *Cuidados Paliativos en Oncología*, Barcelona, Editorial Jims, 1996, pp. 287-298.

En una revisión sistemática realizada por Parker et al.¹⁰ y que incluye 123 estudios sobre aspectos en relación con la comunicación al final de la vida, se concluye que los pacientes, en general, desean ser informados de la naturaleza, causa y gravedad de su enfermedad y del tratamiento, de los resultados y efectos de las pruebas diagnósticas, la evolución de la dolencia e incluso del inicio de conocimiento de su estado terminal. Igualmente Innes y Paine¹¹, en una revisión de 13 estudios publicados en relación con los deseos y necesidades de información de los pacientes con cáncer avanzado, concluyen que todos los enfermos querían que los profesionales fueran honestos, y la mayoría esperaban indicaciones generales acerca de su pronóstico. Las preferencias en cuanto a la cantidad de información eran más variables.

Los profesionales tienen así la responsabilidad de proporcionar información a los pacientes, pero también de respetar la necesidad de mantener cierta ambigüedad acerca del futuro, en aquellos pacientes que así lo desean. En conversaciones cotidianas, cuando salen estos temas en situaciones de no enfermedad es frecuente que todos opinemos y nuestras respuestas son variables. Algunas personas expresan con claridad “a mí me gustaría saber todo”, mientras otros dicen con rotundidad “yo preferiría no enterarme” o “que se lo digan a mi esposa o a mis hijos, pero a mí que no me digan nada”.

En situación de enfermedad los pacientes pueden adoptar posturas similares, pero no podemos olvidar que cada enfermedad es diferente y que el paciente con cáncer avanzado sufre un proceso de deterioro progresivo que en muchas ocasiones dura mucho tiempo, lo que seguro que le hace preguntarse en muchas ocasiones qué le está pasando; el no tener una respuesta les hará encontrarse cada vez peor y al no poder comunicar sus miedos y preocupaciones, cada vez se sentirán más solos y aislados. No podemos olvidar que a veces los enfermos saben más de lo que dicen saber, sólo que prefieren no hablar de ello y algunos transforman su sufrimiento en una situación de negación de su propia enfermedad. Según

palabras de Gómez Sancho¹², nosotros podemos y debemos tener confianza en la capacidad de respuesta de nuestros enfermos frente a estas situaciones, si, respondiendo honestamente a sus preguntas, les sabemos transmitir la seguridad de que nunca serán abandonados, si no les decimos “no se puede hacer nada por usted”, lo que arrojaría a los enfermos en un abismo de desesperanza.

Al acercarnos a estos pacientes empiezan a entrar en nuestro vocabulario conceptos como el miedo a la muerte, al dolor, a la progresiva degradación del cuerpo y otros como la negación de la enfermedad, la “verdad soportable”, el paternalismo, la “protección informativa” que impone la familia en algunos enfermos, la “conspiración del silencio”, etc. Y aquí encontramos todo tipo de respuestas: muchos médicos huyen de informar al paciente de su diagnóstico cuando el pronóstico es malo y prefieren que sean los oncólogos o los médicos de las Unidades de Medicina Paliativa quienes valoren qué tipo de información se debe aportar. Otros muchos evitan por todos los medios utilizar el término cáncer y lo sustituyen por el de quiste, lesión, pólipo, mancha (...). Otros optan por informar sólo a la familia y que sea ésta la que decida qué trasladar al enfermo de lo que el médico les ha comunicado. Son pocos los profesionales que en estas situaciones abandonan actitudes paternalistas y se sientan al lado del paciente para comunicar en términos sencillos y comprensibles un diagnóstico negativo, tratando eso sí de aportar siempre un actitud positiva en esa información, en lo que se refiere a todo lo que el equipo sanitario puede aportar a partir de ese momento para que los síntomas que se van a presentar sean bien controlados y que el paciente se sienta siempre acompañado, atendido y comprendido en toda la evolución de su enfermedad. Se considera que el empleo adecuado de la información y comunicación es, junto al control de síntomas y la adaptación de la organización, uno de los tres pilares de los cuidados paliativos.

4.2. La “conspiración del silencio”

Con esta expresión nos referimos al acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación¹³. En nuestro

10 PARKER SM, CLAYTON JM, HANCOCK K, WALTER S, BUTTOW PN, CARRICK S, et al. “A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information”, en *Journal of Pain and Symptom Management*, 2007, 34(1), pp. 81-93.

11 INNES S, PAYNE S. “Advanced cancer patient’s prognostic information preferences: a review”, *Palliat Med.* 2009, 23(1), pp. 29-39.

12 GÓMEZ SANCHO, M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, cit.

13 ARRANZ P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYES,

contexto cultural, esta situación se permite y hasta se favorece con algunas actitudes, ya que mucha gente cree que es mejor mentir al paciente con el fin de ayudarle en su proceso¹⁴. Sin querer, se crea una barrera en la comunicación, y aparecen problemas emocionales en el paciente, como sentimientos de soledad, aislamiento, incomunicación y la sensación de no ser comprendido. Además esta situación se contradice con la relación de confianza que debe existir entre el médico y el paciente. Otra consecuencia que se deriva de esta actitud es que se priva al paciente de la posibilidad de “cerrar” asuntos importantes que él podría querer resolver.

Con frecuencia paciente y familia están “desfasados” por tener distinto grado de información, ya que el paciente tiene una visión más optimista, dado que su información no es completa, y la familia, que conoce la situación real, se comporta como si su grado de conocimiento fuera el mismo que el del paciente, con la finalidad de cumplir con sus obligaciones hacia él, cuidándole y ofreciéndole las atenciones necesarias, disimulando en ocasiones ante él y reprimiendo sus propios sentimientos.

Para Gómez Sancho¹⁵, al paciente y a la familia se les ayuda compartiendo la verdad, no evitándola. A veces, con buena intención y sin darse cuenta, la familia y el paciente deciden protegerse unos a otros; de esta forma el enfermo se preocupa de los familiares y éstos por aquél, convencidos cada uno de que el asunto es demasiado grave como para que el otro lo soporte. Así, en los últimos días de la vida de una persona se crea una farsa, donde los familiares saben, el enfermo sabe, los familiares saben que el enfermo sabe y el enfermo sabe que los familiares saben, produciéndose entre todos una conspiración de silencio que priva a todos de un intercambio afectivo y emocional.

La verdad da soporte a la esperanza, mientras que el engaño es la base del aislamiento y la desesperanza. Por todo ello es importante evitar la conspiración del silencio antes de que sea un problema y apoyar a la familia en su proceso de adaptación, favoreciendo un diálogo sincero y empático que permita la expresión de emociones y donde la familia se sienta en-

tendida y escuchada. Está claro que la comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación puede serlo mucho más.

4.3 La “verdad soportable”

El concepto “verdad soportable” implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información, que debe dar la persona más cualificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más¹⁶.

Para González Barón¹⁷, la regla de oro del largo proceso de informar, muchas veces es el silencio, la disponibilidad y esperar a que el paciente pregunte. Hace falta paciencia, deseos de informar y espacio digno. La información tiene que darse a pequeñas dosis. En muchas ocasiones pasarán varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunte. Pero siempre hay que mostrar accesibilidad suficiente para que la persona pueda comunicar cualquier duda que pueda surgir sobre el proceso. No se trata de engañar, sino de buscar los mejores momentos, de valorar el grado de soportabilidad.

4.4 Fases que atraviesa el paciente después de ser informado

En este punto, haremos mención al trabajo de la doctora Kübler Ross, quien describía en 1975, de la siguiente forma, las fases que atraviesa el paciente después de ser informado, considerando que el recorrido de estas fases no siempre es lineal, sino que existen avances y retrocesos, pueden saltar alguna de ellas o superponerse varias, demostrando que la persona al final de su vida mantiene sus emociones como cuando nos enfrentamos a crisis y conflictos¹⁸:

- Primera fase: negación. Es la reacción más

R. “Protocolos de intervención centrados en la familia”, en *Intervención emocional en Cuidados Paliativos*, Barcelona, Editorial Ariel, 2003, pp. 91-103.

14 GÓMEZ SANCHO, M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, cit.

15 *Ibid.*

16 ESPINOSA E, GONZÁLEZ BARÓN M, POVEDA J, DE LA GÁNDARA I. “La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer”, *Ann Med Int*, 1993, 10, pp.147-49.

17 GONZÁLEZ BARÓN M, ESPINOSA E, DE LA GÁNDARA I, POVEDA J. “La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva”, *Neoplasia*, 1993, 10, pp. 7-8.

18 KÜBLER-ROSS E., *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, 1993.

frecuente al oír un diagnóstico desfavorable: “no puede ser, se han equivocado”. En ocasiones puede ser absoluta y durar mucho tiempo, pero la mayoría de las veces simplemente el paciente duda de que el diagnóstico sea cierto. En este momento, negación e incredulidad se confunden. Esta reacción angustiosa se produce cuando el paciente ha sido informado de forma brusca, sin tener en cuenta su disposición y atendiendo a imperativos legales. A nivel intelectual, el paciente puede aceptar su final, pero lo niega en el plano emocional. Esta situación debe ser respetada hasta que el paciente pueda afrontarla.

- Segunda fase: ira. Los sentimientos que afloran son de ira, rabia, envidia y resentimiento: “¿por qué a mí?”. En esta fase hay expresiones de ira hacia el médico, las enfermeras, los familiares e incluso hacia uno mismo. En esencia, lo que el enfermo pretende con esa actitud es llamar la atención para no ser olvidado.
- Tercera fase: pacto. Es probablemente la menos conocida de todas, ya que el paciente no suele verbalizar los pactos que realiza, que suelen ser con Dios, guardando el secreto, pero diciendo “algo” de manera implícita. Lo que suele pedir es la curación o la prolongación de la vida, estableciendo metas a corto o medio plazo, para volver a pactar cuando llega la fecha. Detrás de estas promesas se esconden a veces sentimientos de culpa, que debemos reconocer para ayudar al paciente a liberarse de ellos.
- Cuarta fase: depresión. En este punto, la ira y la rabia son sustituidas por una sensación importante de pérdida; el paciente de alguna manera se aísla, se incomunica, apareciendo apatía, soledad y desconfianza.
- Quinta fase: aceptación. El paciente arregla sus asuntos, sigue las instrucciones del personal sanitario, se despide de los suyos haciendo balance de su vida. Son muchas las cosas que un enfermo en estas circunstancias enseña a los que le acompañan en su recorrido, porque aceptar el propio fin es siempre muy doloroso.

5. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

Los pacientes que llegan a la consulta de Medicina Paliativa, derivados desde otros Servicios, poseen

diferentes grados de información sobre su enfermedad oncológica, que en ocasiones es completa, pero muchas veces es incompleta o incluso nula; bien porque no se les ha informado, porque no desean recibir información, porque la familia no quiere que esta información les sea transmitida o porque hay una negación. La palabra cáncer o sus equivalentes no se pronuncian con asiduidad cuando el enfermo está presente. Para Centeno y Núñez-Olarte: “no está escrito, no se dice, pero parece existir un acuerdo tácito de no hablar de cáncer en nuestra sociedad, incluso en el ámbito sanitario”¹⁹.

En la revisión que realizan Centeno y Núñez Olarte de los trabajos llevados a cabo en nuestro país en relación con la comunicación del diagnóstico de cáncer²⁰, concluyen: 1) Que en nuestro medio se descubre el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos de cáncer, de los que un 40-70% sospechaban o incluso tenían una certeza subjetiva de la malignidad del proceso; 2) Que el 16-58% de los pacientes no querían tener información sobre la verdadera naturaleza de su enfermedad; 3) Que las familias están con frecuencia contra la revelación de la verdad (61-73%) y 4) Que en nuestro medio, la actitud generalizada de médicos y enfermeras sobre el descubrimiento del diagnóstico de cáncer es de prudencia, casi de reserva y de ambigüedad calculada. En su exposición concluían con la idea de que los estudios parecían sin embargo indicar un progresivo cambio de actitudes hacia una mayor demanda de información, sobre todo en pacientes más jóvenes.

En el trabajo de Centeno y Núñez-Olarte²¹, el 64% de los enfermos no informados aseguraba no necesitar información adicional sobre la naturaleza de su enfermedad. En el estudio de Morante et al²², este porcentaje se situaba en el 77%. El estudio de Pérez Manga et al²³ estimaba globalmente que el porcentaje

19 CENTENO CORTÉS C, NÚÑEZ OLARTE JM. “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, *Med Clin (Barc)* 1998, 110, pp. 744-750.

20 *Ibid.*

21 CENTENO CORTÉS C, NÚÑEZ OLARTE JM. “Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients’ responses”, *Palliat Med.* 1994, 8, pp. 39-44.

22 MORANTE E, MATEO D, TUCA A. Estado y necesidades informativas de los enfermos ingresados en una unidad de cuidados paliativos [resumen del I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 6-9 de diciembre de 1995]. *Medicina Paliativa* 1995; 2:58.

23 PÉREZ MANGA G, ARRANZ JA, GARCÍA R, MEANA JA, CARRIÓN G, TÓRAN A., en DÍAZ-RUBIO E, DUQUE A et al, editores, *Aspectos psicosociales de los enfer-*

de enfermos de cáncer de nuestro entorno que no desea información era del 16%. Para Poveda²⁴, el 23% de los enfermos terminales encuestados no mostraban en absoluto deseos de información sobre la naturaleza de su enfermedad. Estos datos sugerirían que un importante número de los enfermos españoles que no recibían información, realmente no la deseaban. Los trabajos consideraban además que es importante conocer los motivos a los que se puede atribuir la falta de información en este contexto, sospechando, por aspectos culturales, que en una gran mayoría de casos se relacionarían con la protección informativa por parte de la familia²⁵.

Con lo dicho hasta aquí, queda reflejada la importancia que en estos últimos años ha adquirido el tema de la información al paciente oncológico terminal, objeto de importantes y variadas publicaciones en revistas y capítulos de libros. Por ello nos hemos planteado que podría ser interesante conocer cuál es la realidad de la información en nuestro medio, y en concreto en una consulta de Medicina Paliativa: ¿qué saben nuestros pacientes sobre su enfermedad?, ¿conocen su diagnóstico con certeza?, ¿saben algo sobre su pronóstico?, ¿cuál es la actitud de la familia en relación con la información a sus parientes enfermos?, ¿a qué se debe que muchos de los pacientes no tengan un conocimiento completo?

Conocer la realidad sobre la información de nuestros pacientes nos puede ayudar a reflexionar sobre el tema y nos aportará datos sobre los que podemos incidir para mejorar aspectos que aparezcan deficitarios. Por ejemplo, si observáramos un predominio de protección informativa por parte de los familiares, se podría plantear (como ya se hace en algunos casos) una primera visita con el cuidador para que pudiera expresar sus miedos en este sentido, explicarle los objetivos de la Unidad y nuestro deseo de que sea el paciente el que vaya decidiendo cuánta información desea y cómo quiere que se le administre. Debemos insistir en que la información en general, y especialmente en el tema que nos ocupa, no es un acto puntual, sino un proceso que debe adaptarse individual-

mente a las circunstancias y deseos de cada paciente a lo largo de su evolución. La adecuada información del paciente permitirá abordar de forma más abierta y cercana los aspectos relativos al final de su vida que puedan preocuparle.

6. ÁMBITO DEL ESTUDIO

En el Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete funciona desde el año 1999 la Unidad de Medicina Paliativa que se ocupa de la atención y tratamiento de los pacientes mayores de 14 años con patología oncológica avanzada, donde han fracasado las opciones terapéuticas curativas. Consta de tres Unidades funcionales:

1.- Una planta de hospitalización que dispone de diez camas (6 en habitación individual y 4 en habitación doble), ubicada en la tercera planta del Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro

2.- Una consulta externa también ubicada en dicho hospital, para atención ambulatoria a los pacientes que aún estén en disposición de desplazarse

3.- Dos equipos de atención domiciliaria, compuestos cada uno de ellos por un médico/a y un enfermero/a concebidos uno de ellos para visitas domiciliarias en la ciudad de Albacete y el otro para las visitas a los pacientes de los pueblos de la provincia.

La Unidad cuenta también con un psicólogo/a para la atención de los pacientes y familiares y un apoyo espiritual por medio de un sacerdote, para las personas que así lo soliciten.

Los pacientes que se atienden en la consulta externa vienen derivados desde diferentes servicios del hospital, siendo Oncología el que más enfermos remite. Algunos vienen remitidos directamente desde su médico de familia.

En la primera atención en la consulta externa de la Unidad de Medicina Paliativa, al realizar la historia clínica se incluye un apartado donde se recogen los datos relativos a la información y el grado de conocimiento que el paciente tiene acerca de su enfermedad. Esto se explora mediante diferentes preguntas: ¿qué le han explicado sobre su enfermedad?, ¿sabe por qué le mandan a nuestra consulta?, ¿hay algo que no tenga claro y que quiera preguntar? De esta forma, esta primera visita nos permite un acercamiento inicial al grado de conocimiento que el paciente tie-

mos oncológicos. tratamiento sintomático del paciente canceroso, Madrid, PUBLISALUD SA, 1991, pp. 199-222.

24 POVEDA J. *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación* [tesis no publicada]. Madrid: Universidad Autónoma, 1990.

25 SENRA VARELA A, LÓPEZ A, LÓPEZ JJB, QUINTELA D. "La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer" *Neoplasia*, 1995, 12, pp. 19-22.

ne sobre su propia enfermedad y nos desvela cuáles son las carencias informativas, así como las necesidades que cada enfermo reclama. En muchos casos, la familia habla primero con los profesionales de la Unidad para insistir en que el paciente no sabe nada y que no quieren que sea informado. Será en esta primera visita y en las sucesivas donde este aspecto de la información se irá modificando y ampliando en la medida en que el paciente y la familia lo reclamen.

7. RECOGIDA DE DATOS Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS MISMOS. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Revisamos las historias correspondientes a los pacientes que un día elegido al azar, estuvieran en el programa de Consulta Externa de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro. Como ya hemos comentado, la información que se pretendía recoger se obtiene habitualmente de forma protocolizada en la primera visita en consulta de estos pacientes. Para salvaguardar el derecho a la intimidad del paciente, según la normativa actual que más adelante detallaremos, cada ficha llevaba asignado un código numérico y no contenía ningún dato que pudiera identificar al paciente. El proceso de disociación de datos clínicos y de identificación había sido realizado por los médicos de la Unidad de Medicina Paliativa.

No se realiza ninguna intervención nueva sobre el paciente, ya que únicamente se obtienen datos que figuran en su historia clínica, porque se recogen en la consulta de manera rutinaria.

El grado de información acerca de su enfermedad se recoge según la escala planteada por Ellershaw et al.²⁶ en cinco niveles:

0. Ningún conocimiento: el paciente desconoce el diagnóstico de su enfermedad (o su familia nos comenta que no le han dicho nada).

1. Conocimiento dudoso: incluimos aquí a los pacientes a los que se les ha informado sobre su enfermedad, pero no utilizando la palabra cáncer, sino términos como “quiste, mancha, tumor, nódulo...”

2. Conoce el diagnóstico de cáncer: se les ha informado y conocen que padecen un cáncer, pero no saben la implicación que supone para su vida y el pronóstico. Todavía piensan en la posibilidad de curarse de esta enfermedad.

3. Conoce el diagnóstico y piensa en la posibilidad de morir: además de conocer que tienen cáncer se plantean ya la posibilidad de que sea ésta la enfermedad que les llevará a la muerte.

4. Conocimiento total (diagnóstico y pronóstico): el enfermo es plenamente consciente del diagnóstico de la enfermedad y del pronóstico de la misma.

Para el análisis estadístico esta variable principal se agrupará en dos categorías. 1. No conoce: categorías 0 y 1; 2. Conoce: categorías 2, 3 y 4.

Recogimos también 6 posibilidades, no excluyentes, a las que atribuir la falta de conocimiento completo:

0. Al paciente no le han informado sobre su diagnóstico o pronóstico

1. El paciente no pregunta

2. El paciente admite que no quiere saber más y/o delega en la familia su derecho a la información

3. Se aprecia una “protección informativa” por parte de la familia, que insiste en que no se le aporte al paciente directamente la información sobre su proceso

4. Se aprecia una actitud de “negación de la enfermedad” por parte del paciente, con expresiones como “esto no es nada”, “cuando me cure voy a hacer...”, etc.

5. No se recoge ese dato

La hoja de recogida de datos no forma parte de la historia clínica, y se archiva en lugar seguro, al que sólo los miembros del equipo de investigación tienen acceso. En esta hoja, los datos de filiación del paciente están codificados, de forma que no aparezcan en la misma. Con los datos obtenidos se ha construido una base de datos en la que no figura ningún dato identificativo del paciente.

No se solicita consentimiento informado a los

²⁶ ELLERSHAW JE, PEAT SJ, BOYS LC., “Assessing the effectiveness of a palliative care team”, en *Palliative Medicine* 1995, 9, pp. 145-152.

pacientes incluidos en el estudio por dos motivos: el primero es que no se va a hacer ningún procedimiento distinto de la práctica habitual (el grado de información se recoge de forma rutinaria en todas las primeras visitas) que pueda suponer una intervención extraordinaria ni inconveniente para el paciente o la familia. El segundo motivo es que, dado que estudios anteriores estiman que hasta sólo un 30% de los pacientes derivados a Unidades de Cuidados Paliativos están informados del diagnóstico de cáncer no curable (Morante *et al*²⁷), consideramos que pedir al paciente la colaboración para un estudio de estas características es poco aconsejable e incluso perjudicial si queremos salvaguardar la autonomía del paciente con derecho a “no saber”.

Dado que el investigador principal revisa únicamente la ficha de recogida de datos donde no figura ningún dato identificativo del paciente, se asegura el correcto cumplimiento de la legislación actual en lo que se refiere al acceso a la historia clínica con fines docentes y de investigación.

8. ANÁLISIS DEL GRADO DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES

El número de pacientes incluidos en el estudio fue 168. En cuanto al grado de información de los mismos según los cinco grupos que hemos descrito, encontramos: un 16% no tenían ningún conocimiento de su enfermedad, un 18% tenían un conocimiento que calificamos como “dudoso”; el 35% conocían el diagnóstico de cáncer; el 17%, además de conocer el diagnóstico pensaban también que esta enfermedad podría llevarles a la muerte. En un 14% de los casos, el conocimiento era total, tanto en lo referente al diagnóstico como al pronóstico y situación de no curación.

Si englobamos los dos primeros grupos en un único más grande que denominaremos “no conoce”, refiriéndonos a que o no sabe nada de su diagnóstico, o que le han dicho que tiene un nódulo, una inflamación, una mancha, un bulto, una sombra... y los tres últimos en el grupo “conoce” (es decir, saben que tienen un cáncer, pero tienen diferente grado de información en lo que se refiere a su pronóstico y al por qué se les ha enviado a una consulta de Medicina Paliativa) podemos decir que en nuestro estudio un

34% de los pacientes no conocían su diagnóstico de cáncer y un 66% sí. Este porcentaje se sitúa en el rango de los estudios publicados con anterioridad y que en la revisión de Centeno y Núñez-Olarte²⁸ cifran entre un 40 y un 70%.

Resulta difícil en este sentido realizar comparaciones claras con lo descrito hasta ahora en la literatura, puesto que si bien la escala que hemos utilizado es la publicada en el trabajo de Ellershaw²⁹ e incluye los matices detallados ya en este trabajo, no es una escala que haya sido sin embargo muy utilizada en la literatura. Esta escala tiene sus limitaciones y es a veces difícil de aplicar, como no puede ser de otra manera al hablar de informaciones tan difíciles de obtener y de plasmar de forma objetiva en categorías diferenciadas. La frontera entre las categorías 2 y 3 (conoce diagnóstico de cáncer-conoce diagnóstico y piensa en la posibilidad de morir) no está clara en muchos casos y el decantarse a situarlo en una u otra depende mucho de la impresión subjetiva del observador a lo largo de la entrevista clínica con el paciente y la familia.

Cuando analizamos a qué se puede atribuir que los pacientes de los grupos 0, 1 y 2 no tengan un conocimiento completo de su enfermedad (diagnóstico y pronóstico) encontramos que de los 116 enfermos que no tienen un conocimiento completo, al 14% no se les había informado, el 24% no sabían más porque no habían preguntado; el 17% no querían saber más y delegaban la información a su familia; en un 21,6% de los casos era la familia la que ejercía una “protección informativa” que impedía que el paciente tuviera conocimiento completo; en un 6% de los casos pudimos comprobar la existencia de una negación por parte del paciente que no admitía su propia enfermedad. Finalmente, hasta en un total de 20 enfermos (17%) no se recogió en la ficha la causa de esta información incompleta.

La causa más frecuente que encontramos de este conocimiento incompleto fue que el paciente no había preguntado más, sin que el paciente haya dado más datos sobre el por qué no lo hace. ¿Es que tiene ya toda la información que necesita? ¿O quiere saber más pero no lo dice por miedo a que le digan algo malo? ¿Lo que ha visto y oído en todo ese tiempo

28 CENTENO CORTÉS C, NÚÑEZ OLARTE JM. *Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España*, cit., pp. 744-750.

29 ELLERSHAW JE, PEAT SJ, BOYS LC. “Assessing the effectiveness of a palliative care team”, *Palliative Medicine*, cit.

27 MORANTE E, MATEO D, TUCA A. *Estado y necesidades informativas de los enfermos ingresados en una unidad de cuidados paliativos*, cit.

de enfermedad, las señales de su propio cuerpo, la actitud de su familia hacia él le muestran ya con suficiente claridad cómo está la situación?

En segundo lugar encontramos un porcentaje de casos donde la limitación a la información viene dada por la protección de la familia hacia el paciente que intenta evitar el sufrimiento que le podría suponer conocer la verdad. Sigue siendo muy frecuente que la familia hable antes con el médico para pedirle que no le diga nada al paciente. Pero, ¿debe acceder el médico a esa petición de la familia?, ¿es esto ético?, ¿tiene los familiares realmente derecho a limitar de esta forma el conocimiento de la enfermedad, con las implicaciones que esto puede tener a la larga en el desarrollo de la misma?

Muchos familiares piensan que esa limitación de información es una manera de “proteger” al paciente, pero en muchos casos lo único que se consigue es que el paciente, que ve cómo se va deteriorando, no pueda comunicar sus miedos y preocupaciones, y que no pueda organizar los últimos días de su vida y se sienta a la larga más aislado. Es lo que hemos llamado antes la “conspiración del silencio”.

En nuestra opinión, cuando nos encontramos con este tipo de situaciones es fundamental el esfuerzo del equipo por hacer comprender a la familia este razonamiento y, en la mayoría de las ocasiones se logra un cambio de actitud.

Creemos que este grupo de enfermos con protección debe contemplarse separadamente del 17% de pacientes que manifestaron no querer saber más y delegaron conscientemente la información en su familia. Es muy diferente que sea el paciente quien libremente tome esa decisión por la razón que sea, que el hecho de que sean los propios familiares los que decidan lo que el enfermo en plena posesión de sus facultades pueda conocer sobre su enfermedad.

Un 14 % de los pacientes dicen no saber más porque “no les han informado” y pensamos que es un porcentaje muy elevado. Todavía es práctica habitual por algunos profesionales “delegar” la información del proceso en los médicos del equipo de Medicina Paliativa, lo que hace que un número considerable de enfermos lleguen a la consulta sin que nadie les haya dicho aún lo que tienen. Como ya hemos comentado, en la legislación actual queda constancia de que “corresponde al profesional sanitario responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información”. Por ello, no debería admitirse en gene-

ral que un paciente fuera dado de alta de un Servicio sin haber recibido una información adecuada de su proceso, con todos los matices que cada caso concreto pueda requerir.

Por último, encontramos un 6% de pacientes en los que se apreciaba una “negación” de su enfermedad. Aunque la familia nos aseguraba que habían sido informados del diagnóstico en más de una ocasión, ellos decían no saber nada. Pensamos que en estos enfermos hay que cuidar de una forma especial el aspecto de la información, intentar descubrir cuáles pueden ser las razones que les han llevado a esa actitud y ofrecer una ayuda psicológica en los casos en que sea más necesario.

En nuestra opinión debe analizarse de forma separada la situación de algunos enfermos que en su discurso emiten sentencias como “cuando me cure pienso hacer...”, “en cuanto vaya a casa voy a hacer un viaje...”; no creemos que se trate propiamente de una situación de negación, aunque a veces podríamos relacionarlo con una falta “más o menos consciente” de realismo en relación con su enfermedad. Probablemente para muchos pacientes es una forma de mantener vivas ciertas esperanzas y planes de futuro que también debemos aprender a respetar y comprender.

De los 116 pacientes sin conocimiento completo, sólo 14 preguntaron sobre su diagnóstico o pronóstico y 15 fueron informados en su primera visita en consulta externa, número que puede parecer excesivamente reducido. Se trataba de enfermos sin conocimiento completo sobre su enfermedad y su pronóstico, que solicitaron información directamente.

Podríamos preguntarnos: ¿por qué tantos pacientes prefieren continuar “sabiendo lo que saben” y no preguntan más? Las respuestas a esta pregunta pueden estar en el hecho de que los datos recogidos son de primera consulta, cuando el paciente aún no conoce al médico, puede estar asustado por el hecho de ir a una consulta nueva, tienen miedo a “eso de paliativos” y quizá les parezca aún demasiado pronto para preguntar. Tampoco podemos descartar que el paciente no quiera preguntar por el propio miedo a escuchar precisamente aquello que de alguna forma sabe o al menos intuye, pero que le asusta oír de un médico. En este sentido, no podemos olvidar que la información es un proceso dinámico, que evoluciona conforme lo hace la enfermedad y la relación de confianza con los profesionales, por lo que lo importante es estar atentos para que una vez conozcamos más o

menos lo que el paciente sabe inicialmente podamos ir adaptándonos a sus necesidades de información.

9. DIFICULTADES PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

Al plantearnos la realización de este trabajo nos hemos encontrado con una primera dificultad que tuvimos que salvar. Dado que, a pesar de que no se trataba de un ensayo clínico, sino de un estudio observacional prospectivo, nuestra intención era que fuera avalado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital, el estudio debía planificarse según lo previsto en la ley en relación al acceso a la información de las historias clínicas de los pacientes con fines de investigación y epidemiológicos.

Revisando la legislación, la *Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente*, que consagra el derecho a la intimidad del paciente (artículo 7) y regula la historia clínica (artículos 14 y ss.), en su artículo 16.3, relativo a los “usos de la historia clínica”, establece que: “El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la *Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal*, y en la *Ley 14/1986, General de Sanidad*, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso”.

En lo que respecta a la legislación de nuestra Comunidad Autónoma, atendiendo a la *Resolución de 27/02/2009 de la Dirección Gerencia, mediante la que se aprueba la circular 1/2009 sobre uso, acceso, cesión de datos y conservación de la Historia Clínica en el ámbito del SESCOG* (2009/9002), en el punto 4.4.1. incluido en el apartado 4.4. “Cesión de datos de la historia clínica por terceras personas”, dice lo siguiente: “Cesión de datos por motivos epidemiológicos, de salud pública, investigación o docencia.

La Ley permite la cesión a la información clínico-asistencial con fines epidemiológicos, de salud pública, investigación o docencia. En estos casos no será preciso el consentimiento previo del interesado siempre que los datos de identificación personal del paciente estén debidamente disociados de aquellos que tienen carácter clínico-asistencial y la información se limitará estrictamente a los fines específicos de cada caso.”

La reciente *Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha* (2010/11360), publicada en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha de fecha 9 de julio de 2010 ratifica de forma casi textual lo expuesto en la resolución anteriormente mencionada. En el punto 5 del artículo 28 sobre usos de la historia clínica dice: “La utilización de la historia clínica con fines docentes, de investigación, epidemiológicos y de salud pública requerirá la previa disociación de los datos clínicos respecto de los de identificación personal, salvo que el paciente haya dado su consentimiento expreso por escrito para no separarlos. Este escrito del paciente se incorporará a su historia clínica”.

Así, se nos presentaban dos opciones: o bien llamábamos a todos los pacientes del estudio para solicitarles el consentimiento informado para la realización del trabajo que nos proponíamos, o bien debería realizarse una completa disociación de los datos clínicos respecto a los de identificación personal antes de revisar las historias clínicas. Pero, ¿cómo íbamos a llamar a los pacientes para preguntarles si podíamos acceder a su historia para conocer el grado de conocimiento de su enfermedad, cuando muchos de ellos no conocían siquiera su diagnóstico, bien porque habían rechazado dicha información, o porque su familia había actuado como “barrera informativa” para evitar que el enfermo se enterara de lo que tenía? ¿Cómo íbamos a solicitar que nos dejaran investigar sobre algo que ni siquiera ellos conocían? Ciertamente es que podíamos haber salvado este obstáculo mediante la redacción de un documento genérico de consentimiento informado, pero el propio fundamento y objetivo del estudio chocaba de tal forma con este procedimiento, que optamos finalmente por desestimarlo.

Así que nos quedaba únicamente la segunda posibilidad y era la de acceder a los datos de la historia clínica previa disociación de datos clínicos respecto a los de identificación. Todos los que trabajamos en el hospital conocemos la enorme dificultad que esto comporta, dado que, cada hoja de la historia, cada

analítica, cada informe radiológico o anatomopatológico están identificados con el nombre, apellidos y número de la historia clínica, lo que hace inviable el acceso a las historias manteniendo estas exigencias de disociación de datos. Nos encontrábamos entonces prácticamente en un callejón sin salida, del que sólo pudimos salir con la inestimable ayuda de los médicos de la Unidad de Medicina Paliativa, quienes colaboraron en cumplimentar nuestra ficha con los datos que ellos habían recogido en la primera visita en consulta de estos pacientes en lo referente al grado de información.

Se asignó un código numérico a cada ficha, que no permitiera relacionarlo con un paciente en concreto. El investigador principal revisaría así únicamente la ficha de recogida de datos, donde no figuraría ningún dato identificativo del paciente. Realizado así el diseño del trabajo se presentó al CEIC, obteniendo su aprobación.

A la hora de emprender un estudio de estas características uno de los aspectos de mayor dificultad es la necesidad de categorizar de alguna forma a modo de escala cuál es el grado de información. En la literatura hemos encontrado así diversas respuestas en la elaboración de los diferentes trabajos. Así, Arraras et al en su estudio³⁰ clasifican la información en: conoce diagnóstico completo, conoce diagnóstico de cáncer pero no si tiene o no metástasis, o piensa que tiene otra enfermedad. Estapé et al³¹ distinguen entre haber sido correcta o incorrectamente informados según el paciente conozca el diagnóstico de cáncer y su procedencia. Kirk et al³² elaboraron cuestionarios para indagar de forma más específica y objetiva qué es lo que el enfermo quiere conocer y han recogido en forma de encuestas de satisfacción la impresión subjetiva sobre la información recibida. Se trata de una información a veces demasiado sujeta a la valoración subjetiva por parte del profesional que realiza la entrevista en consulta externa y también probablemente está influida por el hecho de que se realiza en la primera consulta, donde tal vez el paciente se en-

cuentre algo inhibido por la falta de confianza con un profesional al que aún no conoce bien.

Como ya hemos comentado más arriba, nosotros hemos optado en nuestro trabajo por utilizar la escala sugerida por Ellershaw²⁶, que gradúa en cinco niveles la cantidad de información que el paciente tiene sobre su enfermedad y que a nuestro juicio da una idea bastante aproximada sobre este contenido de información. Aún así hemos encontrado ciertas dificultades a la hora de incluir los pacientes en uno u otro grupo, sobre todo en esos que se incluyen como conocimiento dudoso o a la hora de indagar si conocen su situación pronóstica y situarlo en los grupos 3 ó 4. En cualquier caso y con todas sus limitaciones nos parece una escala útil, porque permite categorizar de una manera bastante sencilla y demostrativa los diferentes grados de información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y creemos que aporta una idea inicial bastante exacta sobre en qué punto nos encontramos con un paciente en concreto en materia de información. Pensamos que podría ser, si se utilizara de una forma estándar, una buena herramienta para poder luego comparar los diferentes estudios y analizar así de una forma más objetiva las diferencias y semejanzas entre las distintas poblaciones o “culturas”.

Creemos que sería importante ir revisando de forma periódica esta escala en las diferentes visitas en consulta externa para valorar cómo ha evolucionado dicho conocimiento y, sobre todo, dar en cada consulta la oportunidad al paciente a preguntar más si así lo desea, puesto que las necesidades informativas no son algo estático, sino que evolucionan a medida que lo hace la enfermedad y a medida también que el paciente encuentra un clima de confianza en la relación con su médico³⁷.

10. LA INFORMACIÓN AL PACIENTE Y A LOS FAMILIARES. ESTILO Y DIFERENCIAS CULTURALES

La información al enfermo con cáncer es un tema que en los últimos años está siendo ampliamente debatido en los diferentes foros de expertos en Oncología y en Medicina Paliativa, asumiendo los matices particulares que lleva implícitos, pero atendiendo a la tendencia general en la Medicina a una creciente demanda de información por el paciente y respetando su derecho a la misma.

En las dos últimas décadas han aparecido en la

30 ARRARAS, J.I, ILLARRAMENDI J.J, VALERDI, J.J, WRIGHT S.J. “Truth-telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospects for change”, en *Psycho-Oncology*, 1995, 4, pp. 191-196.

31 ESTAPE, J., PALOMBO, H., HERNANDEZ, E., DANIELS, M., ESTAPE, T., GRAU, J.J. et al., “Cancer diagnosis disclosure in a spanish hospital”, en *Ann Oncol* 1992; 3, pp. 451-454.

32 KIRK P., KIRK I., KRISTJANSON L.J. “What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study”. *BMJ*, 2000, . doi:10.1136/bmj.38103.423576.55.

literatura diversos trabajos que han abordado los diferentes aspectos de la comunicación del diagnóstico del cáncer, la necesidad de decir la verdad al paciente³³, la forma de comunicar³⁴, la diferencia según países y culturas³⁵, las diferencias entre la necesidad de información de los pacientes y la de sus familiares³⁶, etc. En nuestro país, de igual forma, se han publicado estudios sobre estos temas³⁷ e incluso se han elaborado algunos documentos de consenso³⁸ y guías de práctica clínica³⁹, lo que refleja el creciente interés

que han cobrado los temas relativos a la información.

En 2007, Parker et al⁴⁰ publican una revisión sistemática que abarca 123 estudios realizados en diferentes países -y que incluye el trabajo realizado por Centeno y Núñez-Olarte en España⁴¹- sobre la comunicación a adultos en estadios avanzados de enfermedades que amenazaban su vida, y concluyen que en casi todas ellos los pacientes y los cuidadores manifiestan altos niveles de necesidad de información en todos los estadios de la enfermedad, en lo que se refiere a la enfermedad en sí misma, a los posibles síntomas futuros y su tratamiento y a expectativa de vida. Y similares conclusiones se obtuvieron en el trabajo de Kirk et al.³⁸ realizado en Canadá y Australia. En esta revisión de Parker se aprecian, como hemos obtenido en nuestro trabajo, otros factores relacionados con una menor demanda de información, como son la edad avanzada y una corta expectativa de supervivencia. Se subraya que no es posible generalizar acerca de las necesidades de información basándose en las características demográficas o culturales. Se detecta también que, en general, las necesidades de información son menores en los pacientes a medida que avanza la enfermedad, mientras que entre los cuidadores crece la demanda. Y se recomienda a los profesionales sanitarios evaluar las necesidades de información de manera individualizada y de forma continua a lo largo del tiempo. En lo referente al estilo de comunicación, los pacientes y familiares destacan que la información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza y que desean sentirse escuchados por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades.

Jaime Sanz⁴², en el Editorial publicado en Medicina Clínica en 1995 con el título de "Comunicación e Información" plantea las siguientes preguntas: ¿deben los pacientes ser informados?, ¿por qué?, ¿cuándo?, ¿cómo?, ¿por quién?, ¿dónde?, ¿con qué finalidad? Su reflexión es que las respuestas nunca son las mismas y que varían según la personalidad

33 SURBONE A. "Truth Telling to the Patient". *JAMA*. 1992; 268, pp. 1661-1662. PELLEGRINO E. Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact?. 1992; 268, pp. 1734-1735. RYAN M. "Ethics and the patient with cancer". *BMJ*. 1979; 2, pp. 480-481. HANCOCK K, CLAYTON J, PARKER SM, WALDER S, BUTOW PN, CARRICK S, et al. "Truth telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review". *Palliat Med*. 2007; 21(6), pp. 507-17.

34 CLAYTON JM, BUTOW PN, TATTERSALL MHN, DEVINE RJ, SIMPSON JM, AGGARWALL G, et al. "Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care". *J Clin Oncol*. 2007; 25, pp. 715-723. CLAYTON J, BUTOW P, TATTERSALL M, CHYE R, NOEL D, DAVIS JM, et al. "Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients". *British Journal of Cancer*. 2003; 89(11), pp. 2069-2077. BACK AL, ARNOLD RM, BAILE WF, FRYER EDWARDS KA, ALEXANDER SC, BARLEY GE, et al. "Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care". *Arch Intern Med*. 2007; 167, pp. 453-460. BACK AL, ANDERSON WG, BUNCH L, MARR LA, WALLACE JA, YANG HB, et al. "Communication about cancer near the end of life". *Cancer*. 2008; 113(7 Suppl), pp. 1897-910. GÓMEZ SANCHO M. *Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Volumen I y II. Las Palmas: ICEPPS Editores; 1998.

35 FAINSINGER RL, NUÑEZ-OLARTE JM, DEMOIS-SAC DM. "The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada". *J Palliat Care*. 2003; 19(1), pp. 43-8.

36 CLAYTON JM, BUTOW PN, TATTERSALL MHN. "The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues". *Cancer*. 2005; 103 (9), pp. 1957-64. HANCOCK K, CLAYTON J, PARKER SM, WALDER S, BUTOW PN, CARRICK S, et al. "Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review". *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(2), pp. 190-200. FARBER SJ, EAGNEW TR, HERMAN-BERTSCH JL, TAYLOR TR, GULDIN GE. "Issues in end-of-life care: patient, caregiver, and clinician perceptions". *J Palliat Med*. 2003; 6(1), pp. 19-31.

37 ESTAPÉ, J. "Problemática de la información sobre el diagnóstico al enfermo de cáncer". *Eur School Oncol Bull* 1995, pp. 7-8. LIZARRAGA, S., AYARRA, M., CABODEVILLA, I. "La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades". *Aten Primaria*. 2006; 38 (Supl 2), pp. 7-13. SANZ, J. "Comunicación e Información". *Med Clin (Barc)*. 1995; 104, pp. 59-61.

38 Documento final del grupo de expertos en información y documentación clínica. *An Sist Sanit Navar*. 1998; 21(3).

39 Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

1ª edición. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Julio 2008.

40 PARKER, S.M, CLAYTON, J.M, HANCOCK, K., WALDER S., BUTTOW, P.N, CARRICK, S. et al. *A systematic review of prognostic/end-of-life communication*, cit.

41 CENTENO CORTÉS, C., NUÑEZ OLARTE, J.M. "Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses". *Palliat Med* 1994; 8, pp. 39-44.

42 SANZ, J. "Comunicación e Información", cit., pp. 59-61.

del enfermo, el estadio de su enfermedad, la situación sociofamiliar y los recursos y experiencias de los profesionales sanitarios.

Para Butow⁴³, los deseos y necesidades de información del paciente cambian a lo largo del tiempo, por lo que sugieren que hay que preguntar en cada consulta para “palpar” y atender esa necesidad. Generalmente, cuando el paciente va empeorando, el deseo de información disminuye. Según la aportación de Kamath et al.⁴⁴, es posible también que los clínicos tiendan a subestimar las necesidades de información de los pacientes y a sobrestimar su grado de conocimiento y comprensión del pronóstico, motivos que les llevan a dedicar escaso esfuerzo a los aspectos relativos a la información a sus pacientes.

En esta materia son bien distintas las pautas anglosajona y latina. Mientras en los países anglosajones es normal transmitir al paciente la gravedad de la enfermedad, en los países latinos parece que en muchas ocasiones (aunque cada vez menos) se tiende a vedar o prácticamente no comunicar las enfermedades graves para la salud. Por otra parte, en un estudio comparativo realizado entre pacientes y familiares de Canadá y España⁴⁵ en el momento de iniciar su atención en unidades de cuidados paliativos, se observaron diferencias significativas sobre las demandas de información acerca de su enfermedad. Así, 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 revisión de Centeno y Núñez-Olarte⁴⁶ se concluía que existían grandes diferencias en materia de información entre los dos grandes “continentes culturales”: por un lado el constituido por USA, países del Norte de Europa, Australia y Nueva Zelanda, donde lo habitual era que el enfermo tuviera pleno conocimiento de su enfermedad, tanto en diagnóstico

como en pronóstico, y por otro, el formado por los países de Sur y Este de Europa y los países de Sudamérica (y probablemente también Japón y Filipinas), donde el grado de petición de información sobre el diagnóstico es mucho menor y donde la familia cobra un papel transcendente como “intermediaria” de la información entre el paciente y el médico. En una editorial publicada en el año 1992 por Stiefel y Senn⁴⁷ ya se mencionaba que “mientras en USA el debate había avanzado del si hay que informar al cómo hay que hacerlo, la práctica en Europa iba de una información parcial o total a una total ausencia de información”.

En nuestro entorno, la familia del enfermo de cáncer es todavía en muchas ocasiones, a la hora de la verdad, quien decide qué es lo que debe saber el paciente y permite al médico hablar y comunicar con más o menos barreras. Según Centeno y Núñez-Olarte⁴⁸, la alta incidencia de “conspiración del silencio” en nuestra sociedad se debe a que las familias españolas son precisamente sensibles a la hora de asumir las necesidades del enfermo. Considera que no es ignorar su autonomía, sino que el paciente podría ejercer su autonomía (p. ej. demandando información), o también delegarla (confiando a la familia el tema de la información) cuando interprete que será beneficioso en su situación. Según esos autores, el enfermo debe decidir cuánta autonomía quiere ejercer, y esa cantidad puede variar de una a otra cultura. Esta opinión, sin embargo, no es compartida por todos⁴⁹.

11. ¿ES BENEFICIOSA O PERJUDICIAL LA INFORMACIÓN PARA EL SUJETO DEMANDANTE DE LA MISMA?

Para Barbero⁵⁰, en el ámbito sanitario, ante situaciones de diagnóstico y/o pronóstico grave tradicionalmente se suelen aducir distintos argumentos para no decir la verdad a los pacientes:

1. “Engaño benevolente”: “lo que uno no conoce no puede herirle y puede ayudarle”. Informar

43 BUTTOW, P.N., MACLEAN, M., DUNN, S.M., TATTERSALL, M.H.N., BOYER, M.J. “The dynamics of change: cancer patients’ preferences for information, involvement and support”. *Annals of Oncology*. 1997; 8, pp. 857-863.

44 KAMATH PS, WIESNER RH, MALINCHOC M, KREMERS W, THERNEAU TM, KOSBERG CL, et al. “A model to predict survival in patients with end-stage liver disease”. *Hepatology*. 2001; 33(2), pp. 464-70.

45 FAINSINGER, R.L., NUÑEZ-OLARTE, J.M., DE-MOISSAC, D.M. “The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition : Spain and Canada”, cit.

46 CENTENO CORTÉS C., NUÑEZ OLARTE, J.M. “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, cit., pp. 744-750.

47 STIEFEL, F, SENN, H.J. “Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital: how do they discuss treatment options?” (editorial). *Ann Oncol* 1992; 3:2004.

48 CENTENO CORTÉS, C., NUÑEZ OLARTE, J.M. “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, cit., pp. 744-750.

49 Por ejemplo, BARBERO, J. “El derecho del paciente a la información”, cit., pp. 19-27.

50 *Ibid*.

sólo añadiría un plus de ansiedad al paciente y esto debe evitarse.

2. Los profesionales no conocen la “verdad completa” y, aunque la conocieran, muchos pacientes no comprenderían el objetivo ni las implicaciones de la información.

3. Los enfermos con patologías graves y/o clínica de deterioro, incluso cuando dicen que quieren saber, en realidad prefieren no saber.

Transmitir la información es complejo para los sanitarios, y en la decisión de informar o no influyen muchos factores⁵¹:

- La idea errónea de que, si el paciente quiere, ya preguntará. Pero son muchos los estudios que demuestran que la mayoría de los pacientes que desean que se les informe esperan que sea el sanitario quien introduzca el tema. Cabría preguntarse también si, además de no tomar la iniciativa, facilitamos al paciente hablar del tema.
- La creencia de que conocemos los deseos y necesidades de los pacientes.
- La creencia de que la información va a quitarle la esperanza.
- El pensar que no va a poder disfrutar del tiempo que le quede.
- La dificultad en reconocer y aceptar la evolución hacia la muerte y concretar el tiempo de vida.
- La falta de habilidades de comunicación, o la falta de confianza en tenerlas, puede dificultar el proceso de la información.

Manifestado el deseo del paciente de ser informado: ¿es beneficiosa o perjudicial la información para el sujeto demandante de la misma?

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 dolor⁵². 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 realistas⁵³. Además, un proceso de comunicación adecuado tiene una gran influencia sobre la 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 opciones⁵⁴. Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de ansiedad y depresión.

Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se halla la voluntad de escuchar y explicar⁵⁵. Una comunicación ineficaz se asociaría sin embargo a incumplimiento terapéutico y a un aumento del estrés de los pacientes. Además, la falta de comunicación, 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.

Con la expresión “comunicación de malas noticias”, Buckman⁵⁶ se refiere a “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. La comunicación de malas noticias es una de las cuestiones más difíciles de los cuidados paliativos y constituye uno de los aspectos que generan más conflictos en la comunicación con el enfermo y la familia. Por un lado, un profesional que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y

52 KAMATH, P.S., WIESNER, R.H., MALINCHOC, M., KREMERS, W., THERNEAU, T.M., KOSBERG, C.L., et al. “A model to predict survival in patients with end-stage liver disease”. *Hepatology*, cit.

53 MILLS, M.E., SULLIVAN, K. “The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature”. *J Clin Nurs*. 1999; 8 (6), pp. 631-42.

54 FALLOWFIELD, L.. “Communication with the patient and family in palliative medicine”, cit.

55 FELLOWES D, WILKINSON S, MOORE P. “Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers”. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004; (2): CD003751.

56 BUCKMAN, R. “Breaking bad news: why is still so difficult?” *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984; 288 (6430), pp. 1597-9.

51 FALLOWFIELD, L. “Communication with the patient and family in palliative medicine”, cit.

que además luego se aleje de esa realidad tan dolorosa, abandonándolo, somete al enfermo a un sufrimiento indebido⁵⁷. Estaríamos ante lo que podríamos denominar “encarnizamiento informativo”. Informar al paciente, 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.

Para Barbero⁵⁸, la clave estaría en decir “todo” lo que el paciente quiere saber y “sólo” lo que el paciente quiere saber. Cuando el enfermo no pregunta, en ocasiones se facilita una información alternativa (lesión, enfermedad localizada, inflamación, úlcera, etc.). En nuestra opinión, y siguiendo a Centeno y Núñez Olarte,⁵⁹ este procedimiento puede ser adecuado en muchas ocasiones. Este modo parcial de informar, para algunos enfermos no supone un punto final, sino que se trata de un primer paso necesario para que vaya conociendo el diagnóstico o para que descubra la verdad completa en la medida que pueda asimilarla. Como ya hemos mencionado más arriba, algunos autores lo han denominado “la verdad soportable”, subrayando así el carácter dinámico de la comunicación de la verdad en nuestro medio⁶⁰.

Cuando el paciente esté angustiado o confuso la información debe no sólo aportar datos, sino también reducir esa angustia o incertidumbre. Como también hemos comentado ya, ocultar el diagnóstico puede llegar a generar una “conspiración del silencio”, que dificultará la adaptación del paciente a su enfermedad y le impedirá participar en la toma de decisiones. Por otra parte, el paciente, que a menudo sospecha que tiene una enfermedad maligna, puede mostrarse temeroso, ansioso y confuso, cuando se le oculta la información⁶¹. 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 acuerdos⁶².

Hay pocos estudios sobre los motivos para desear no ser informados. Geraldine Leydon⁶³ orienta hacia tres factores importantes que influyen en el comportamiento de los pacientes respecto a la información: 1) la fe en el profesional, asociada al deseo de ser un “buen paciente”, inhibe de preguntar. 2) La esperanza en contraposición a recibir demasiada información negativa. “Saber” amenaza la esperanza. 3) La solidaridad, o sea, pensar que otros pacientes necesitan más que uno mismo del tiempo y las atenciones de los profesionales.

Para Lizarraga et al⁶⁴, a la hora de comunicar 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 aspectos relacionados con el diagnóstico y pronóstico del paciente.

Según Simón et al., que el desvelar la información daña más que beneficia ha sido desmentido por la investigación⁶⁵. En su estudio prospectivo, Centeno y Núñez Olarte⁶⁶ concluyen que el 75% de los pacientes informados hablaban claramente de su enfermedad y de sus consecuencias con sus familiares, mientras que solamente el 25% de los no informados

57 ALONSO, B.A. *Atención a la familia*. 2006; 38 Suppl 2, pp. 14-20.

58 BARBERO, J. “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”, cit., pp. 19-27.

59 CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ OLARTE, J.M. “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, cit., pp. 744-750.

60 ESPINOSA E, GONZÁLEZ BARÓN M, POVEDA J, DE LA GÁNDARA I. “La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer”, cit. PP. 147-49. GONZÁLEZ BARÓN, M, ESPINOSA, E, DE LA GÁNDARA, I, POVEDA, J. “La información al paciente con cáncer”, cit.

61 FALLOWFIELD, L. “Communication with the patient and family in palliative medicine”, cit. CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ OLARTE, J.M. “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, cit. pp. 744-750.

62 FELLOWES, D, WILKINSON, S, MOORE, P. “Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers”, cit.

63 LEYDON, G. “Cancer patients’ information needs and information seeking behavior: in depth interview study”, *BMJ*, 2000, 320, pp. 909-13.

64 LIZARRAGA, S, AYARRA, M, CABODEVILLA, I. “La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado”, cit., pp. 7-13.

65 SIMON, P., DOMENECH, P, SÁNCHEZ, I, BLANCO, T, FRUTOS, B, BARRIO, I. “¿Querría usted saber que tiene cáncer?” *MediFam*, 1994; 4, 3, pp. 127-136.

66 CENTENO CORTÉS, C., NÚÑEZ OLARTE, J.M. “Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients’ responses”, cit., pp. 39-44.

hacía lo mismo. Los pacientes informados identificaban con más nitidez al médico de referencia, estaban más satisfechos de su relación con él y comprendían mejor las explicaciones recibidas. Finalmente se encontró que los pacientes que saben su diagnóstico, no sólo no pierden la esperanza, sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben.

En todo caso, según Barbero⁶⁷, el enfermo también tiene derecho a rechazar la información diagnóstica y/o pronóstica, pero para que haya rechazo tiene que haber oferta. Y esta oferta es una responsabilidad ética de todos los profesionales. ¿Cuándo sería aceptable, según este autor, como mal menor saltarnos el principio de alta exigibilidad moral de decir la verdad?: cuando previéramos riesgos o consecuencias realmente peores para el paciente que el hecho de transmitirle su realidad. El profesional que así lo decida, debería dejar constancia en la historia clínica de las razones que le llevan a tomar esa decisión de “no decir toda la verdad”.

12. CONSIDERACIONES FINALES

En nuestra opinión, en la sociedad actual el paciente, en general, desea ser informado de la naturaleza, causa y gravedad de su enfermedad y del tratamiento, de los resultados y efectos de las pruebas diagnósticas, la evolución de la dolencia e incluso del inicio de su estado terminal. Las necesidades de información son cambiantes y se modifican conforme lo hace la enfermedad.

La información debe ser, en general, sincera y honesta, pero hay que respetar también el derecho del paciente a “no saber” o su deseo de delegar la información en su familia. Hay otras formas no verbales de informar.

Muchas veces los pacientes saben de su enfermedad mucho más de lo que creemos o de lo que ellos nos dicen. Saben sin haber sido directamente informados. Los silencios, la expresión de la cara del médico, el aumento de atención de los miembros de la familia o las señales de su propio cuerpo también comunican información.

Una mala noticia nunca debe acompañarse de un abandono del paciente. Lo fundamental será acompa-

ñar al enfermo en todo su proceso, ayudándole en el control de síntomas y permitiéndole que en cualquier momento pueda compartir con los profesionales sus dudas y temores.

⁶⁷ BARBERO, J. “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”, cit., pp. 19-27.