

ARTÍCULOS

**Grado de información de los pacientes
remitidos a un servicio de oncología
radioterápica**

**Cancer patient's information level in a
radiotherapy department**

C. RODRÍGUEZ TERRÍN ¹
E. LÓPEZ RAMÍREZ ²
N. DENGRA LÓPEZ ²
J. M. JURADO GARCÍA ²
C. MARTÍNEZ BALLESTEROS ²
J. MARTÍNEZ GALÁN ²
V. HERNÁNDEZ GARCÍA ²

RESUMEN

En España, la información sobre el diagnóstico de cáncer no está claramente estipulada. Los objetivos de este estudio son: 1) averiguar el nivel de información de los pacientes remitidos a nuestro servicio, 2) conocer las características del paciente relacionadas con su grado de información y 3) determinar la evolución con respecto a este tema.

Entre Mayo-Noviembre de 1999, se incluyeron consecutivamente 116 pacientes que cumplimentaron un breve formulario en el momento de su llegada a nuestro servicio.

Sólo un 48.3% habían sido informados de su diagnóstico correctamente. Las características de los pacientes con mayor grado de información son:

¹Psicóloga Clínica.

²Oncología Radioterápica. H.U. Virgen de las Nieves. Granada.

sexo femenino ($p= 0.00024$), la edad menor de 58 años ($p=0.00006$) y el padecer un cáncer mamario-ginecológico ($p=0.00003$).

Los pacientes oncológicos tienen una información incompleta sobre su diagnóstico. Las características sociodemográficas y el tipo de cáncer afectan a la información. Las habilidades de comunicación y la empatía son instrumentos necesarios en la relación médico-paciente.

ABSTRACT

Patient information about cancer diagnosis is not well established in Spain. This paper aims at: 1) knowing the level of information of patients referred to our Department; 2) being acquainted with patient features related to his/her level of information; and 3) checking the evolution of the issue.

From May to November 1999, 116 patients filled in a short form at the time of being admitted to our department. Only 48.3% of patients reported having been informed appropriately about their diagnosis. Most of these patients were significantly females ($p=.00024$), younger than 58 years old ($=.000006$) and suffered from a gynecologic cancer ($p=.00003$).

Oncologic patients get only a partial information about their diagnosis. Socio-demographic characteristics and the type of cancer influence the level of information. Communication skills and empathy are key in the doctor-patient relationship.

PALABRAS CLAVE

Información. Cáncer. Características del paciente.

KEY WORDS

Information. Cancer. Patient's characteristics.

INTRODUCCIÓN

La antigua creencia de que las malas noticias destruyen la esperanza del paciente ha hecho que se mantuviera, de manera generalizada, una tendencia a la ocultación del diagnóstico, que por fortuna, está cambiando en los últimos años (Pérez-Manga y Cerezo, 1996).

En Estados Unidos y en Escandinavia se ha llegado al consenso de informar adecuadamente a todos los pacientes (Pérez-Manga y Cerezo, 1996). En España la situación es bastante diferente y la información sobre el diagnóstico y pronóstico de cáncer no está claramente estipulada, aunque se aprecian cambios importantes en las preferencias de la sociedad y en la manera de pensar de los propios profesionales (Pérez-Manga y Cerezo, 1996; Rihuete, Varela y Carrasco, 1993). Hoy en día, la información puede ir desde la total o parcial revelación del diagnóstico auténtico, a la ausencia de cualquier oferta/demanda de información.

Entre los factores responsables de la limitación del proceso de información podemos mencionar el miedo por parte del paciente, el papel sobreprotector de la familia, la falta de habilidades de comunicación del médico y la opinión

peyorativa de la sociedad occidental respecto al cáncer (Rihuete et al., 1993; Berheim, Leour, Souris y Razavi, 1987; Casas, 1986).

Tanto el médico como el paciente se encuentran inmersos en una red de prejuicios, costumbres, experiencias, creencias, roles, responsabilidades... y tienen limitadas o condicionadas sus decisiones. Debido a esto, el consentimiento informado es posible sólo en determinados contextos culturales (Surbone y Zwitter, 1997). A la hora de considerar el porcentaje de médicos que revelan el diagnóstico de cáncer a sus pacientes, nos encontramos con que aunque, en general ha aumentado, sigue siendo inferior en países latinos (<40%), frente a países del Centro y Norte de Europa (>80%) (Rihuete et al., 1993; Holland, Geary, Marchini y Tross, 1987).

Además, los pacientes suelen asistir a la consulta acompañados por los familiares y muchas veces es difícil tener una conversación privada con el enfermo. Habitualmente, la familia no quiere que el paciente conozca su diagnóstico (Gil et. al., 2000; Arraras, Illarramendi, Valerdi y James, 1995).

A la vista de que la información que poseen los pacientes sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer puede ser escasa, hemos desarrollado este estudio para: 1) averi-

guar el nivel de información que poseen los pacientes oncológicos cuando son remitidos a nuestro servicio de Oncología Radioterápica, 2) conocer las posibles variables del paciente que se relacionan con su grado de información y 3) determinar si existe o no evolución en los últimos años con respecto a este tema.

MÉTODO

Entre Mayo y Noviembre de 1999, se incluyeron consecutiva-

mente en este estudio 116 pacientes, de los cuales 45 eran hombres y 71 mujeres. Todos ellos tenían un diagnóstico histológico de cáncer, excepto uno (adenoma pleomorfo). Las características sociodemográficas de la serie se detallan en la Tabla 1. Los pacientes eran remitidos desde otros servicios a la consulta de Oncología Radioterápica por primera vez, para recibir tratamiento con radioterapia exclusiva, adyuvante o paliativa (Tabla 2).

Los pacientes cumplimentaron un breve formulario en el momento de su llegada a nuestro servicio

Tabla 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES		
	Nº	%
Sexo		
Masculino	45	38,8
Femenino	71	61,2
Edad (años)		
Media	58,2	
Mediana	63	
Moda	66	
Rango	24-86	
No consta	3	2,6
Estudios		
Ninguno	38	32,8
Primarios	58	50
Medios	12	10,3
Superiores	7	6
No contesta	1	0,9

TABLA 2. SERVICIOS MÉDICOS O QUIRÚRGICOS DE PROCEDENCIA		
SERVICIO	N	%
Ginecología	53	45,7 %
Oncología Médica	10	8,6 %
Otorrinolaringología	10	8,6 %
Oncología Radioterápica	9	7,8 %
Urología	6	5,2 %
Cirugía Maxilofacial	6	5,2 %
Respiratorio	4	3,4 %
Cirugía General	3	2,6 %
Traumatología	3	2,6 %
Neurocirugía	3	2,6 %
Dermatología	2	1,7 %
No contesta	7	6 %

antes de hablar con el especialista de oncología radioterápica (Tabla 3). Dicho cuestionario era entrega-

do por la auxiliar de la consulta en el momento de abrir la historia clínica. Los familiares del paciente y la

Tabla 3. INFORMACIÓN RECIBIDA POR LOS PACIENTES		
	N	%
1) ¿QUÉ ENFERMEDAD CREE USTED QUE PADECE?		
– INFORMACIÓN CORRECTA	56	48,3
– INFORMACIÓN INCORRECTA	59	50,8
– NO CONTESTA	1	0,9
2) ¿QUÉ INFORMACIÓN LE HAN DADO SOBRE EL TRATAMIENTO CON RADIOTERAPIA?		
– NINGUNA	54	32,5
– ALGUNA	20	17,2
– BASTANTE	39	33,6
– NO CONTESTA	3	2,6

TABLA 4. DISTRIBUCIÓN REAL DE LA PATOLOGÍA ONCOLÓGICA		
PATOLOGÍA	N	%
Ca. Mama	39	33,6 %
Ca. Ginecológico	22	19 %
Ca. Cabeza y cuello	17	14,6 %
Ca. Pulmón	7	6 %
Ca. Próstata	4	3,4 %
Metástasis	4	3,4 %
Ca. Piel	3	2,6 %
Ca. Recto	2	1,7 %
Ca. Vejiga	2	1,7 %
Ca. Cerebral	2	1,7 %
Linfoma No Hodgkin	1	0,9 %
Sarcoma	1	0,9 %
Adenoma pleomorfo	1	0,9 %
No consta	11	9,5 %

auxiliar del servicio estaban presentes mientras contestaban el cuestionario. Una vez finalizada la primera visita, el médico anotaba en el cuestionario el diagnóstico preciso de cada paciente (Tabla 4).

Las respuestas fueron codificadas e informatizadas. Hemos considerado que el paciente poseía una información correcta cuando contestaba que padecía un tumor maligno o cáncer; si la respuesta refería otro diagnóstico se consideraba una información inapropiada.

Se utilizó el paquete estadístico SPSS para obtener la estadística descriptiva de cada variable e inferencial. Se utilizó el Test exacto de

Fisher para la evaluación de las tablas de contingencia de los distintos factores de riesgo.

RESULTADOS

En nuestra serie hemos incluido 116 pacientes oncológicos de la región. La edad media fue de 58.2 años con un rango de 24-86 y en cuanto a su nivel de estudios un 32.8% no poseía ninguno (Tabla 1). La mayoría de los pacientes fueron remitidos desde los servicios de Ginecología (45.7%) y Oncología Médica (8.6%). El resto de procedencias se especifican en la Tabla 2.

Cuando los 116 pacientes fueron preguntados, 56 de ellos (48.3%) habían sido informados de su diagnóstico correctamente (cáncer o tumor maligno), 1 paciente no contesta (0.9%) y 59 (50.9%) decían tener diferentes diagnósticos alternativos: nada (1.7%), no sabe (7.8%), tumor benigno (12.1%) e inflamación, infección o quistes (29.3%).

Las principales neoplasias fueron los cánceres de mama, n=39 (33.6%), ginecológicos, n=22 (19%), y de cabeza y cuello, n=17 (14.6%) que suelen precisar radioterapia adyuvante. El resto de tumores tienen reflejada su incidencia en la Tabla 4.

En nuestra serie, los pacientes presentan diferencias en su grado de información según algunas características como: el sexo ($p=0.00024$), la edad menor o mayor de 58 años ($p=0.00006$) y el padecer un cáncer de la esfera mamaria-ginecológica u otros ($p=0.00003$) (Tabla 5).

DISCUSIÓN

A través de este estudio, vemos que los pacientes remitidos a nuestro Servicio de Oncología Radioterápica desde otros servicios hospitalarios tienen una información incompleta sobre su diagnóstico.

VARIABLES DEL PACIENTE	CREE PADECER		Total	No contesta	p
	No cáncer	Cáncer			
Masculino	33	12	115	1	0.00024*
Femenino	26	44			
>58 años	43	22	112	4	0.00006*
<58 años	13	34			
Tumor mamario-ginecológico	19	42	105	11	0.00003*
Otros tumores	32	12			

* p estadísticamente significativa.

Esta situación es similar a lo que sucede en otros servicios de Oncología de nuestro país.

Así, a principios de los años 80, en el servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón se hizo una encuesta a 237 pacientes. De ellos, el 84% quería ser informado acerca de su enfermedad y sólo un 2% había rechazado la información. Frente a esos deseos, sólo un 50% de los enfermos había sido informado por su médico, aunque el 62% conocía realmente la gravedad de su enfermedad (Pérez-Manga et. al., 1991; Pérez-Manga y Cerezo, 1996).

Varios años más tarde (1990), una encuesta realizada en el Hospital Clínico de Barcelona, venía a corroborar el escaso número de enfermos que conocía su diagnóstico real (sólo un 25%), frente al 75% que pensaba que su enfermedad era una inflamación, pólipos, tumores, etc. La situación era claramente peor si se excluían las pacientes con cáncer de mama (Pérez-Manga y Cerezo, 1996). No obstante, la actitud de la sociedad española y de los profesionales parece estar cambiando, ya que un 71% de encuestados sanos declara que preferiría conocer el diagnóstico real, siendo aún mayor ese porcentaje entre los más jóvenes (Pérez-Manga y Cerezo, 1996).

En 1993, Rihuete et al., en el

Hospital Doce de Octubre ponen de manifiesto, mediante una encuesta poblacional a 267 sujetos, que el 50% de los pacientes, el 34% de los familiares y el 10.5% de los profesionales son partidarios de la información. No son partidarios de la misma el 1.9% de los pacientes, el 26% de los familiares y el 36% de los profesionales. El resto de los pacientes (47.2%), los familiares (40%) y los profesionales (85.9%) creen que la información debe hacerse teniendo en cuenta diversos factores como el modo de informar, el nivel cultural, la opinión de la familia, la capacidad del paciente de superar situaciones difíciles y las posibilidades de curación.

Recientemente (año 2000) en el Instituto Catalán de Oncología, Gil et al. concluyen que según las características sociodemográficas de los pacientes (mayor edad) y el tipo de cáncer que padezcan (ovario y colon), es más probable que tengan una información diagnóstica imprecisa.

A nuestro Servicio se remiten pacientes que precisan de radioterapia adyuvante para su tratamiento completo (cánceres de mama 33.6%, ginecológicos 19% y cabeza y cuello 14.6%, Tabla 4), por lo que nuestra muestra difiere de la patología que recibe un servicio de Oncología Médica donde la adyu-

vancia se realiza con quimioterapia. Pese a estas diferencias, los pacientes llegan a ambos servicios con información incompleta sobre su diagnóstico. En los últimos 20 años la información suministrada a los pacientes no ha evolucionado prácticamente nada, ya que en nuestro estudio un 50.8% de los pacientes tenían una información incorrecta (no creían padecer un cáncer) y el 49.7% decían haber recibido ninguna o poca información sobre el tratamiento con radioterapia por el que habían sido enviados a nuestra consulta (Tabla 3). Resulta llamativo que el paciente con diagnóstico de adenoma pleomorfo (tumor benigno) creía tener un cáncer en el momento de realizar la encuesta, lo cual sólo se explica por una información inadecuada o por una incredulidad del paciente ante las explicaciones de su médico.

Se sabe que la información imprecisa o inadecuada sobre el diagnóstico hace que disminuya la confianza del paciente en el médico y que aumente la susceptibilidad a trastornos psicológicos. En general, los pacientes españoles reciben una información parcial sobre su diagnóstico y los familiares prefieren que éste se les mantenga oculto (Gil et al., 2000; Arraras et al., 1995). No obstante, los riesgos de no ofrecer suficiente información, son tan malos como dar demasiada

a alguien que no la solicita (Ahmedzai, 1997). Por otros estudios se conoce que la mayoría de los pacientes prefieren un médico que les ofrezca apoyo emocional más que una extensa información (Brown., Dunn y Butow, 1997).

En nuestro estudio, una de las características de los pacientes que se relacionan con un mayor grado de información es ser mujer ($p=0.00024$), al igual que padecer una patología de la esfera mamaria-ginecológica ($p=0.00003$). No sabemos con certeza las razones que lo explican, pero nosotros proponemos que estas diferencias estadísticamente significativas pueden ser debidas a: 1) Más información social sobre los carcinomas de mama y ginecológicos debido a las "Campañas de Diagnóstico Precoz", 2) Concepto de la mujer como "Cuidadora" de la familia y en su papel protector solicita su diagnóstico, 3) Estas patologías presentan síntomas más fácilmente reconocibles por el paciente como nódulo mamario o sangrado vaginal. Algunos estudios reflejan la mayor inquietud de la mujer por la información, como el de Johnson et. al. (1996), donde las mujeres jóvenes con cáncer de mama solicitaban más información a sus médicos sobre el tipo de tratamiento que precisaban.

En este trabajo no hay diferen-

cias estadísticamente significativas según el servicio de procedencia de los pacientes y el grado de información que poseen, por lo que las habilidades de comunicación de todos los médicos de nuestro hospital podrían ser similares. Tampoco hay diferencias según el nivel de estudios de los pacientes, lo cual nos parece positivo, ya que esto no debe ser un elemento determinante a la hora de tomar la decisión de informar, sino un aspecto a tener en cuenta para adecuar la información a cada paciente en concreto (Rihuete et al., 1993).

Sin embargo, la edad menor de 58 años sí ha resultado ser, en nuestro estudio, una variable significativa ($p=0.00006$), respecto a la correcta información del paciente. Esto coincide con los resultados de Fallowfield (1995) y Gil et al. (2000), ya que en sus series los pacientes mayores estaban peor informados. Como explicaciones a esto se postulan: 1) rechazo del paciente a recibir información, 2) sobreprotección por parte del médico y 3) sobreprotección por parte de la familia.

Debemos recordar que existen factores que limitan mucho la información ofrecida al paciente: 1) proceso de negación y/o de olvido por los niveles altos de ansiedad del paciente, 2) la familia sigue "protegiendo" al paciente del diagnóstico,

3) no aportar datos sobre el diagnóstico y el tratamiento puede seguir siendo menos embarazoso para el médico.

Por otro lado, no se debe olvidar que existen otras vías de conocimiento de la propia enfermedad tanto o más importantes que la de la información oral por parte del médico. Las conversaciones con otros enfermos y los gestos o maneras de comportarse del personal sanitario y de la familia, transmiten suficiente información para que el paciente sepa que tiene una enfermedad grave, potencialmente mortal y que por lo tanto acepte los tratamientos que se le proponen y su pronóstico. Muy pocos pacientes con cáncer pueden vivir en un prolongado estado de ignorancia absoluta (Fallowfield, Ford y Lewis, 1995).

Desde nuestro punto de vista, la información debe ser progresiva y adaptada a cada paciente. Las habilidades de comunicación y la empatía son instrumentos que pueden ayudar a reducir los niveles de ansiedad del profesional, del paciente y de su familia. Todo esto mejora la relación médico-paciente y favorece la confianza redundando en el bienestar del enfermo. Es importante aceptar que las malas noticias no pueden convertirse en buenas noticias. La intensidad de la mala noticia es proporcional a la

distancia que existe entre la percepción del paciente ante la situación y la propia realidad. La tarea del médico consiste en adaptar la percepción del paciente a la reali-

dad lo máximo posible, controlando la velocidad y el modo de dicha transición para que el paciente acepte el diagnóstico con calma (Bennett y Dawn, 1996).

REFERENCIAS

- Ahmedzai S. (1997). The other information revolution. *Annals of Oncology*, 8(9), 821-824.
- Arraras J.I., Illarramendi J.J., Valerdi J.J. y James S. (1995). Truth-telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospects for change. *Psycho-Oncology*, 4, 191-196.
- Bennett M. y Dawn A. (1996). Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *Postgraduate Medical Journal*, 72, 25-29.
- Berheim J.L., Leour G., Souris M. y Razavi D. (1987). Differences in perception of disease and treatment between cancer patients and their physicians. En: N. Aaronson y J. Becham (eds.), *The quality of life of cancer patients*. (pp. 233-295). New York: Raven Press.
- Brown R., Dunn S. y Butow P. (1997). Meeting patient expectations in the cancer consultation. *Annals of Oncology*, 8(9), 877-882.
- Casas A. (1986). Informar sobre el cáncer. *Oncología*, 9, 11-12.
- Estapé, J. y Estapé, T. (1992). Mejorar la información del diagnóstico al paciente canceroso. En: *Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer*. (pp. 13-26). A.E.C.C. Madrid.
- Estapé, J. Palombo H., Hernández E., Daniels M., Estapé T., Grau J.J., Vinolas N. y Mane J. M. (1992). Revelación del diagnóstico de cáncer en un hospital español. *Annals of Oncology*, 3 (6), 451-454.
- Fallowfield L.J., Ford S. y Lewis S. (1995). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 4, 197-202.
- Gil F., Sirgo A., Méndez J.I., Trigo J.M., Hidalgo M., Cubedo R., García I, Ruiz A., García I. y Cortés-Funes H. (2000). Inaccurate diagnosis information in patients with cancer: quality and associated factors. *Revista de Oncología. Publicación oficial de la Federación de Sociedades Españolas de Oncología*, 2(1), 33-36.
- Holland J. C., Geary N., Marchini A. y Tross S. (1987). An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 5 (2), 151-154.
- Johnson J.D., Roberts C.S., Cox C.E., Reintgen D.S., Levine J.S. y Parsons M. (1996). Breast cancer patient's personality style, age, and treatment decision making. *Journal Surgical of Oncology*, 63 (3), 183-186.
- Pérez-Manga G., Arranz J.A., García R., Meana J.A., Carrión R. y Torán A. (1991). Aspectos psicosociales de los enfermos oncológicos. En: E. Díaz Rubio, A. Duque Amusco, J. García Conde, P. García Peris, M. González Barón, G. Pérez-Manga, T. Pintado Cros, J. Sanz Ortíz y P. Viladiú (eds.), *Tratamiento sintomático del paciente canceroso* (pp. 199-222). Madrid: Publisa-lud.

Pérez-Manga G. y Cerezo S. (1996). Información al paciente oncológico. Una aproximación al tema. En: G. Perez Manga, (ed.), *Información al paciente oncológico* (pp. 1-9) Madrid: Ergón.

Rihuete M.I., Varela G. y Carrasco I.

(1993). Actitudes ante la información del diagnóstico de cáncer. *Oncología*, 16 (1), 17-25.

Surbone A. y Zwitter M. (1997). Learning from the world. The editors' perspective. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, 1-6.