

ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE EL PROCESO DE COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO Y EL PRONÓSTICO EN ONCOLOGÍA

Gema Peiró*, Cristina Corbellas**, Carlos Camps**, Pedro T. Sánchez**, María Godes**, Marilena D'Ambra** y Ana Blasco**

* Universidad Jaime I

** Hospital General Universitario de Valencia

Resumen

Comunicar malas noticias es una tarea compleja. Más aún cuando la enfermedad a comunicar incluye la palabra cáncer. Este término que tiene connotaciones culturales negativas, tiene además una enorme variabilidad de enfoques en los diferentes países. El objetivo de este trabajo fue profundizar en el proceso de comunicación diagnóstica entre el médico oncólogo, los pacientes y la familia. Por ello, en primer lugar queríamos conocer la información que tiene el paciente sobre su enfermedad antes de la primera entrevista con el oncólogo y, en segundo lugar conocer que expresiones se utilizan para informar sobre el diagnóstico y el pronóstico a los pacientes. La muestra estuvo compuesta por 105 pacientes nuevos con diagnóstico de cáncer. Para ello se diseñó una hoja de recogida de datos de la primera entrevista. Los resultados obtenidos nos indican que los pacientes acuden a la primera entrevista con información variable, algunos han recibido información específica, otros, ninguna información o esta es inespecífica. Respecto al diagnóstico, ocurre que muchos de los pacientes salen de la primera consulta sin haber escuchado que padecen un tipo de cáncer. Y además, la mayoría obtienen la información del posible pronóstico de su enfermedad. Por tanto, el oncólogo en su primera visita con el paciente recoge la información previa que éste tiene, la reconstruye y modela en términos de "verdad soportable", por tanto, la información se va adaptando a la necesidad del paciente.

Palabras clave: Cáncer, comunicación, diagnóstico, pronóstico.

Abstract

Giving bad news is hard work. Even more when the illness you must tell your patient includes the word cancer. The aim of this work was to study in depth how the news of a terminal illness was broken among oncologist doctor, patients and family. Therefore, first we wanted to know what the patient knew about his illness before the first appointment with the oncologist. Second we wanted to know what kinds of expressions are used to inform the patients about the diagnosis and the prognosis. The sample was made up of 105 new patients with a cancer diagnosis. Therefore a first data page was made for the first interview. The results show us that the patients went to the appointment with a variety of knowledge, some of them having specific information; others knew nothing or just a little.

Regarding to the diagnosis, a lot of patients left the first appointment without hearing that they suffered from some kind of cancer. They mostly obtain the information of the possible prognosis of their illness, in this moment. Therefore, in the first appointment the oncologist gets to know what information the patient has previously. Then he remakes and shapes the information to build a "bearable truth", so the information gets adjusted to what the patient needs.

Key words: Cancer, communication, diagnosis, prognosis.

Correspondencia:

Pedro T. Sánchez.

Unidad de Psicología Clínica. Consorcio del Hospital General Universitario de Valencia.

C/ Tres Cruces nº 2 46014 Valencia

E-mail: psicología_hgv@gva.es

INTRODUCCIÓN

Informar a un paciente y a sus familiares de un diagnóstico oncológico y del consiguiente pronóstico es una tarea que no por habitual resulta menos compleja. Tener clara la información que queremos transmitir y la forma personal de comunicar esa información se convierte en un paso necesario, pero no siempre suficiente. Independientemente de la perspectiva del oncólogo, el paciente y su familia tienen unas necesidades y expectativas ligadas muchas veces a su propio ciclo vital, que generan un amplio abanico de posibilidades dificultando aún más la comunicación, y estableciendo lo que se ha venido en denominar "verdad soportable". Este concepto relacional implica el respeto, por parte del oncólogo, de la autonomía del paciente en cuanto al límite de la información. Aunque informar de un diagnóstico oncológico o de un pronóstico no siempre se puede englobar dentro de lo que se ha venido en denominar "comunicación de malas noticias", la connotación cultural negativa del término Cáncer en nuestro contexto convierten esta tarea en una situación a menudo controvertida.

En los últimos años la forma de establecer y realizar la comunicación diagnóstica ha adquirido una cierta notoriedad generando documentos de recomendaciones denominados "Guías de Consenso", y un creciente número de artículos de revisión⁽¹⁻⁴⁾. Sin embargo la dificultad inherente al tema y la complejidad de los factores presentes en la comunicación diagnóstica hace que sean escasos los estudios realizados que en su mayoría se centran en las preferencias de los pacientes⁽⁵⁻⁷⁾.

Por otra parte, la cantidad y la calidad de la información suministrada por el médico parece presentar, a juzgar por

la literatura analizada, una enorme variación entre los diferentes países y aunque pueda existir una tendencia progresiva al incremento de la información, se mantienen claras diferencias culturales así como otras derivadas de la propia idiosincrasia del sistema de salud de cada país⁽⁸⁾.

El presente estudio fue diseñado para intentar profundizar en el conocimiento sobre el proceso de comunicación entre el médico oncólogo, los pacientes y la familia, durante la primera entrevista diagnóstica. Los objetivos específicos del estudio eran: en primer lugar conocer la información previa de que disponía el paciente sobre su enfermedad antes de la primera entrevista en el Servicio de Oncología Médica. En segundo lugar, conocer qué expresiones se utilizan para informar sobre el diagnóstico y el pronóstico a los pacientes.

MATERIALES Y MÉTODO

Contexto:

Este estudio se realizó en colaboración entre el Servicio de Oncología Médica y la Unidad de Psicología Clínica del Hospital General Universitario de Valencia, centro de referencia del área sanitaria 08 de la Comunidad Valenciana.

Muestra:

Se estudió una muestra de 105 pacientes nuevos con diagnóstico de cáncer que acuden al Servicio de Oncología Médica para tratamiento o valoración clínica por parte de los oncólogos entre Octubre de 2002 y Mayo de 2004. El único criterio de inclusión en el estudio era el no haber consultado previamente con otro Servicio de Oncología. La distribución de la muestra por sexos

Tabla 1. **Características de la Muestra** (n= 105)

| | |
|---------------------------------------------|-------------------------------|
| • Sexo | |
| Varones | 37 (35.2%) |
| Mujeres | 68 (64.8%) |
| • Edad (años) | |
| Media +Intervalo Confianza 95% | 61.10 (IC 95%, 58.67 – 63.52) |
| • Edad | |
| Varones | |
| Media + IC95% | 60.97 (IC95%, 56.93 – 65.02) |
| Mujeres | |
| Media + IC95% | 61.16 (IC95%, 58.05 – 64.28) |
| • Localización Tumor | |
| Mama | 44 (41.9 %) |
| Pulmón | 18 (17.1 %) |
| Ovario | 7 (6.7 %) |
| Colon | 5 (4.8 %) |
| Endometrio | 5 (4.8 %) |
| Otros | 26 (24.7 %) |
| • Estadio del Cáncer | |
| Tumores Localmente Avanzados o Metastásicos | 35/105 = 33.33 % |

es 64.8% mujeres y un 35.2% hombres. La edad media es 61.10 (IC 95%, 58.67 – 63.52), con un intervalo que va desde 31 a 82 años. La distribución de la edad por sexos es muy similar en ambos grupos, siendo la media para los varones de 60,97 (IC95%, 56.93 – 65.02) y en mujeres de 61,16 (IC95%, 58.05 – 64.28)

La distribución respecto a la localización primaria del Tumor fue 41.9 % en Mama, 17.1% en Pulmón, 6.77% en Ovario, 4.8% en Colon, 4.8% en Endometrio y en el resto de localizaciones 24.7%.

Respecto al estadio de la enfermedad al inicio del estudio la distribución obtenida fue, que un 33.33 % se corresponden a tumores localmente avanzados o metastásicos, mientras que un 66.66 % se corresponden a tumores localizados.

Diseño y Procedimiento:

Se diseñó una hoja de recogida de datos que recogía los siguientes aspectos de la primera entrevista: nombre del oncólogo que realiza la consulta, fecha de la entrevista, información previa recibida por el paciente (y diagnóstico específico que recibió si procede), actitud de la familia durante la entrevista incluyendo, si la familia entra previamente para sugerir un diagnóstico (si/no), si la familia está presente en la entrevista (si/no) y si la familia interviene durante la entrevista para aclarar dudas respecto al diagnóstico (si/no), diagnóstico literal utilizado, información sobre pronóstico recibido previamente por el paciente (si/no), si la familia entra previamente

para sugerir un pronóstico (sí/no), si la familia interviene para aclarar dudas respecto al pronóstico, pronóstico literal utilizado, si se abordó durante la entrevista la Calidad de Vida del paciente (sí/no), estado de ánimo que observó en el paciente (ansioso/normal/deprimido), y por último si existe recomendación de apoyo psicológico.

El oncólogo que realizaba la entrevista recogía todos los ítems en la hoja de respuesta durante o inmediatamente después de la entrevista.

RESULTADOS

Información previa recibida por el paciente:

De los 105 pacientes estudiados encontramos que 61 (58.1%) llegaban a la entrevista con algún tipo de información más o menos precisa sobre el motivo de la derivación al Servicio de Oncología, mientras que 44 pacientes (41.9%) llegaban sin una información clara por parte del facultativo remitente sobre el motivo de su derivación.

Respecto al **tipo de información** que habían recibido estos 61 pacientes, podemos clasificarlos en dos grupos: 39/61 pacientes habían sido informados de forma imprecisa sobre la existencia de un problema de salud (por ejemplo la aparición de una mancha, de un quiste o tumor en las pruebas) y para determinar el alcance del problema se les derivaba al especialista. Los 22/61 restantes acudían con una información precisa sobre la existencia de un tumor maligno o de un cáncer, motivo por el que se les derivaba al especialista para su tratamiento.

Podemos concretar por tanto, que solamente un 20.95% (cáncer mas tumor maligno) de los pacientes acuden en nuestro estudio al Servicio de Oncología con una información clara y preci-

sa sobre el motivo de su derivación; la distribución completa de frecuencias y porcentajes puede verse en la Tabla 2.

Comunicación literal del diagnóstico por el oncólogo

Una vez conocida la información previa que posee el paciente, corresponde al oncólogo comunicar el diagnóstico, y por tanto como segunda cuestión nos interesamos por los términos o expresiones literales utilizadas. De los 105 pacientes estudiados, 104 recibieron en esta primera entrevista un diagnóstico; en un caso la negativa familiar impidió ejercer esta comunicación.

Los términos literales utilizados fueron como puede observarse en la figura 1: Cáncer 62/104, Tumor Maligno 25/104, Tumor 11/104 y Términos técnicos 6/104.

Analizados los 11 casos que no recibieron en esta entrevista un diagnóstico propiamente oncológico (Tumor) encontramos que son pacientes que mayoritariamente no tenían información previa (solamente en un caso se le había comunicado previamente un término técnico).

Podemos concretar por tanto, que un 40.38%, es decir, 62 de 104 de los pacientes salen en nuestro estudio de la primera consulta sin haber escuchado que padecen un tipo de cáncer, la distribución completa de frecuencias puede verse en la figura 1.

Comunicación literal del Pronóstico por el oncólogo

Una vez informado el paciente del diagnóstico, el pronóstico se convierte en la tarea a nivel de comunicación más importante. Respecto al pronóstico podemos observar que los pacientes acuden básicamente sin ningún tipo de información previa (95%). Solo a 5 pa-

Tabla 2. Frecuencias obtenidas en el estudio sobre Información Previa

| | |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------|
| • Información Previa | N = 105 |
| No informados | 44 (41.9 %) |
| Informados | 61 (58.1 %) |
| Con información imprecisa | 39/61 |
| Con información precisa | 22/61 |
| • Información Literal Previa | |
| Cáncer | 16/61 = 15.23% total muestra (n105) |
| Tumor | 32/61 = 30.47% total muestra |
| Tumor Maligno | 6/61 = 5.71% total muestra |
| Términos Técnicos p.e. Sarcoma | 3/61 = 2.85 % total muestra |
| Otros: Quiste, ganglios, mancha | 4/61 = 3.80 % total muestra |
| | |
| • Información Literal Previa según el tipo de Tumor | |
| Avanzado o Metastático | |
| INFORMADOS | 22/ 35 = 62.85 % del Subgrupo |
| Cáncer | 5/ 35 = 14.28 % del Subgrupo |
| Tumor | 12/35 = 34.28 % del Subgrupo |
| Tumor Maligno | 2/35 = 5.71 % del Subgrupo |
| Términos Técnicos | 2/35 = 5.71 % del Subgrupo |
| Otros | 1/35 = 2.85 % del Subgrupo |
| NO INFORMADOS | 13/35 = 37.14 % del Subgrupo |
| Localizados | |
| INFORMADOS | 39/70 = 55.71 % del Subgrupo |
| Cáncer | 11/70 = 15.71% del Subgrupo |
| Tumor | 20/70 = 28.57% del Subgrupo |
| Tumor Maligno | 4/70 = 5.71% del Subgrupo |
| Términos Técnicos | 1/70 = 1.42% del Subgrupo |
| Otros | 3/70 = 4.28 % del Subgrupo |

cientes el médico de cabecera les había dado un pronóstico sobre su enfermedad.

Los términos literales utilizados por el oncólogo para comunicar el pronóstico son frases cortas de contenido muy variado. Hemos encontrado más de 15 expresiones diferentes y dentro de estas

expresiones podríamos señalar sutiles diferencias. Agrupando estas expresiones en bloques hemos destacado 4 grupos. (Ver Figura 2).

El primer bloque agrupa a las expresiones optimistas tales como Muy Bueno o Bueno que reciben 32 pacientes de la muestra.

Figura 1. **Términos literales utilizados por el oncólogo en la comunicación del diagnóstico. Número de casos según el estadio**

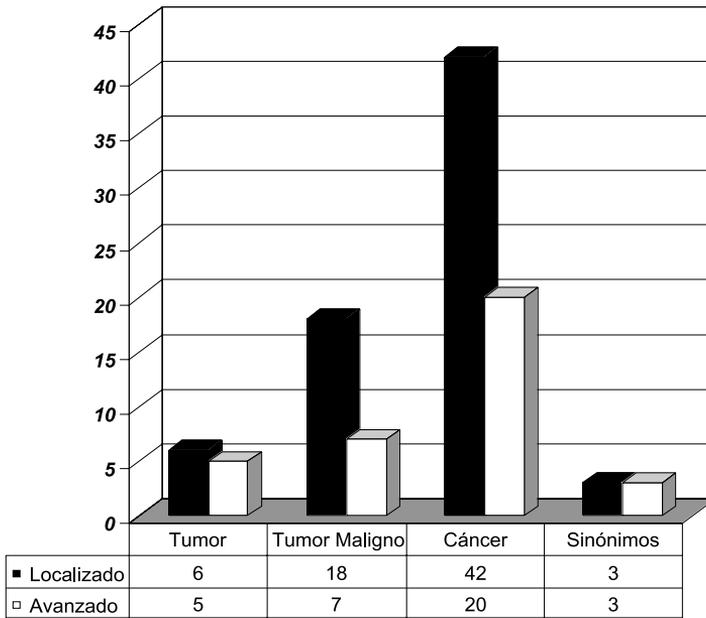
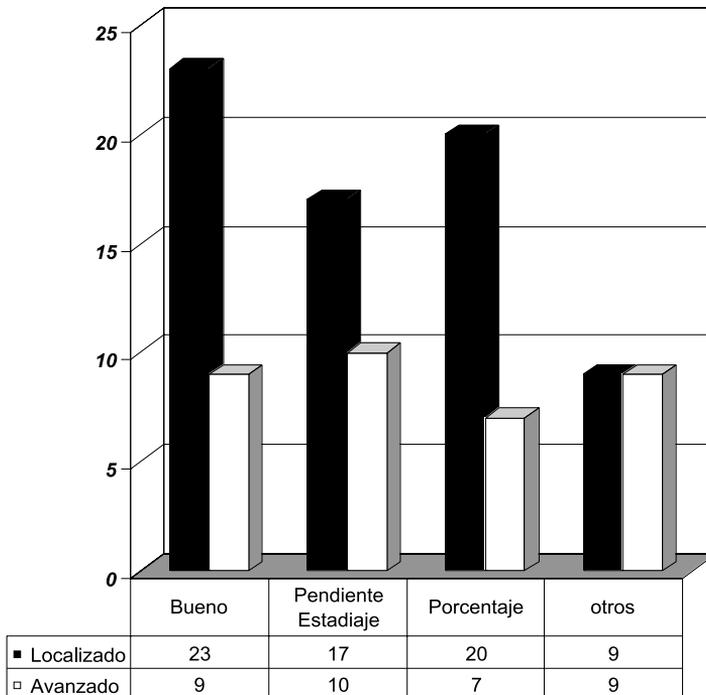


Figura 2. **Términos literales utilizados por el oncólogo en la comunicación del pronóstico. Número de casos según el estadio**



Un segundo bloque agrupa a aquellas expresiones que recogen probabilidades o porcentajes de recaída o de recuperación tras el tratamiento, en él encontramos expresiones tales como “existe un 25% de recaídas” o “existe un 70% de curación”; destaca que habitualmente se utilice mucho más la expresión estadística negativa que la positiva. Este tipo de pronóstico literal lo reciben 27 pacientes de la muestra.

El tercer bloque agrupa aquellas expresiones que derivan el pronóstico a posteriores sesiones, tal como “pendiente de estadiaje” o “No Comentado”, del que podemos inferir que ni el paciente ni el oncólogo consideraron oportuno en esa ocasión tratar el tema. Aquí se encuentran 27 pacientes de la muestra.

El cuarto bloque agrupa expresiones muy variadas, desde aquellas que hablan de supervivencia media, “tratable pero no curable”, hasta aquellas que plantean que el pronóstico es “reservado”. En este grupo encontramos a 18 pacientes de la muestra.

Podemos concretar por tanto, que un 74.03% (77) de los pacientes salen en nuestro estudio de la primera consulta con una información sobre el posible pronóstico de su enfermedad, la distribución completa de frecuencias puede verse en la Figura 2.

DISCUSIÓN

El inicio del proceso de enfermedad se realiza habitualmente, en nuestro país, a través de la experiencia de percepción de la enfermedad, en el caso de que el paciente sufra síntomas, o a través del hallazgo patológico azaroso bien en la atención primaria o bien en la atención especializada no oncológica. La información que recibe el paciente va a estar pues en función de dicho pro-

ceso siguiendo el protocolo habitual en nuestro Sistema Nacional de Salud.

Antes del diagnóstico del cáncer, encontramos en nuestro estudio que el paciente acude con una información variable, algunos han recibido una información específica, otros no han recibido ninguna información y por último encontramos otros que recibieron una información inespecífica. Esta diversidad de información requiere un esfuerzo añadido por parte del oncólogo, sobre el que se deposita a menudo el déficit informativo versus formativo del paciente y sus familiares. En el contexto hospitalario se percibe una necesidad de mayor formación para los expertos no oncólogos en el tema de la comunicación al paciente.

El concepto de enfermedad, percibido por el paciente y su familia, evoluciona en relación con su experiencia con el sistema sanitario⁽⁹⁾. En este momento aparecen dos construcciones complementarias o divergentes de la enfermedad, la del paciente y sus familiares versus la del oncólogo. El paciente sufre una visión de la enfermedad arraigada en su contexto cultural, el cáncer sigue siendo en nuestro país una enfermedad asociada a la idea de muerte. Mientras, el oncólogo intenta reconstruir esta experiencia para modelarla desde el concepto de “verdad soportable”^(10,11), por tanto su terminología está condicionada por el conocimiento previo que de la enfermedad le relata el paciente, subiendo figuradamente un escalón más en la explicitación de la información.

El concepto de verdad soportable infiere que la información debe adaptarse a las necesidades del paciente, y a aquello que el paciente quiere saber. Sin embargo la dificultad de esta concepción radica en la complejidad para conocer en realidad al paciente. Por ello la tendencia natural consiste en

paulatinamente proporcionar una información cada vez más clara. Aunque en los últimos años se percibe un abandono del llamado paternalismo médico y un intento notable por parte de los oncólogos de comunicarse y de compartir con los pacientes su experiencia de enfermedad. Esto es, la "decisión médica compartida"⁽¹²⁾, en la que el médico aporta su saber y experiencia y el enfermo sus valores y sus deseos. Esta nueva perspectiva, aún no consolidada en nuestra sociedad, se considera un paso irreversible desde las premisas de libertad de elección, aumento del nivel cultural y consentimiento informado de los pacientes.

No podemos olvidar el importante impacto emocional que se produce en el paciente y en sus familiares, durante la entrevista diagnóstica, un shock emocional que conlleva que muchos pacientes desconectan de la entrevista, aunque estén presentes, necesitando un tiempo de adaptación para oír más, para estar preparados para seguir escuchando⁽¹³⁻¹⁵⁾, por ello la información debe repetirse a lo largo de las sesiones.

Es a partir de este momento, cuando el enfermo ya diagnosticado, entra en contacto con el equipo (oncólogo, psicólogo, trabajador social, médicos y enfermeras de atención Primaria, etc); este equipo desde una perspectiva de cuidados continuos⁽¹⁶⁾ estará presente durante todo el proceso neoplásico atendiendo a las necesidades del paciente y familiares. Así el tratamiento contempla una atención integral e integradora de los diferentes niveles sanitarios, para que en función del tipo de neoplasia y la fase en que se encuentre, sea óptimo el tratamiento dirigido bien hacia una terapia curativa o bien hacia una terapia paliativa o de control de los síntomas.

Por último, un aspecto fundamental y sin embargo muchas veces relegado cuando se aborda el proceso de comunicación es el del pronóstico. La premura del tratamiento, la necesidad de centrar la enfermedad en el aquí y ahora, hace que demasiadas veces el paciente y la familia desplacen o desconozcan el pronóstico. El oncólogo no debe nunca quitar la esperanza, pero eso no puede significar guardar silencio ni faltar a la verdad⁽¹⁷⁾, sino que debe asegurarse de que tanto la familia como el paciente conozcan la voluntad de agotar todas y cada una de las posibilidades de lo posible, porque más allá de la esperanza, cuando esta se agota, solamente quedan como ha sido puesto de relieve las creencias y valores personales⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

He aquí pues, un estudio descriptivo cuyas pretensiones no eran sacar conclusiones extrapolables, sino más bien conocer mejor el proceso real del paciente oncológico en términos de comunicación. Así nos encontramos con una disparidad de términos y expresiones literales sumamente amplias y ambiguas, que unas veces pueden ser útiles, pero a menudo enmascaran la enfermedad.

Por tanto, bajo nuestro punto de vista, se hace necesario elaborar una guía de comunicación protocolizada, que unifique la diversidad de términos y pueda facilitar así la interacción con el paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med* 2004; 79(2):107-17.
2. Hoerni B. Breaking "Bad News" in Oncology. *Bull Cancer* 2004; 91:805-7.
3. Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64(12):1975-8.

4. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5:302-11.
5. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004; 22(9):1721-30.
6. Schofield PE, Beeney LJ, Thompson JF, Butow PN, Tattersall MH, Dunn SM. Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncol* 2001; 12 (3):365-71.
7. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer *Ann Oncol* 2003; 14(1):48-56.
8. Gras L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer* 2000; 8(1):40-5.
9. Martínez Sande G. Aspectos psicológicos de la enfermedad física y de la discapacidad crónica. *Cuad Aten Primaria* 1997; 4:15 -158.
10. González Barón M, Espinosa E, de la Gándara L, Poveda J. La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva. *Neoplasia* 1993; 10:1-3.
11. Espinosa E, González Baron M, Poveda J, de la Gandara I. La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer. *An Med Int* 1993; 10(3):147-9.
12. Gomez J. La medicina interna: Situación actual y nuevos horizontes. *An Med Int* 2004; 21:301-05.
13. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall HN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 2003; 14:48-56.
14. Sanz Ortiz J. El factor humano en la relación clínica: el binomio razón emoción. *Med Clin (Barc)* 2000; 114: 222-6.
15. Ptacek JT, Eberhardt TL. The patient - physician relationship. Breaking bad news: a review of the literatura. *JAMA* 1996; 276:496-502.
16. Camps C, Martínez N. Una nueva concepción de los cuidados paliativos en oncología: Los cuidados continuos y la integración de niveles. *Rev Oncol* 2002; 4(9):470-84.
17. Meyers FJ, Linder J. Simultaneous care: disease treatment and palliative care throughout illness. *J Clin Oncol* 2003; 21:1412-5.
18. Morita T, Akechi T, Kizawa Y, Kohara H, Mukaiyama T, Nakaho T et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2004; 15:1551-7.
19. Voogt E, van der Heide A, Rietjens JA, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Rijt CC et al. Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. *J Clin Oncol* 2005; 23(9):2012-9.

