

**LA COMUNICACIÓN DEL ENFERMO
ONCOLÓGICO EN SITUACIÓN TERMINAL
CON EL MÉDICO**

Facultad de Medicina

UNIVERSIDAD DE NAVARRA

JAVIER SOBREVIA VIDAL

Pamplona, 1999

D. GONZALO HERRANZ RODRÍGUEZ, Catedrático de Anatomía Patológica y Director del Departamento de Humanidades Biomédicas de la Universidad de Navarra,

CERTIFICO

Que la Memoria Académica que lleva por título “La comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico”, elaborada por D. Javier Sobrevía Vidal para la obtención del Grado de Doctor en Medicina y Cirugía, ha sido elaborada bajo mi dirección y que estoy de acuerdo en que sea presentada para su defensa.

Y para que así conste donde proceda, expido el presente certificado en Pamplona a 10 de junio de 1999.

A mis padres

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a quienes debo agradecer su colaboración para realizar esta tesis doctoral. Especialmente quiero expresar mi agradecimiento

A los enfermos de cáncer que, con una extraordinaria disponibilidad, han contestado la entrevista.

A los miembros de los equipos médicos del Departamento de Oncología de la Clínica Universitaria de Navarra y de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Clínica de San Juan de Dios de Pamplona; muy especialmente el apoyo y las ideas de los doctores Antonio Brugarolas y Jesús Viguria.

A Carlos Centeno, cuya tesis doctoral ha sido un punto de partida fundamental para esta investigación, por sus consejos y amabilidad.

A quienes han orientado o facilitado la realización técnica o práctica de este estudio, en particular a T. Anguera, P. Arranz, JI. Arrarás, R. Bayés, C. Beltrán, MD. Comas, O. Fernández, S. García Rayo, X. Gómez Batiste, A. Gurpide, P. Herranz, JM. López Picazo, FL. Mateo Seco, A. Manich, JM. Núñez Olarte, J. Rocafort, A. Pardo, A. Polaino, J. Poveda, J. Roca, V. Soriano, y J. Tourón.

A Ruth Suñol por su colaboración en el tratamiento estadístico y su gran disponibilidad para todas mis consultas.

Al Colegio Eclesiástico Internacional Bidasoa y al Seminario Conciliar de Barcelona por las facilidades que me dieron para desarrollar este trabajo cuando residí en ellos durante mis estudios de Teología.

Al arzobispo de Barcelona Cardenal Ricard Maria Carles y a su obispo auxiliar Mons. Joan Enric Vives, por haber permitido que hiciera este trabajo y esperar hasta hoy para su finalización. También a los sacerdotes que han padecido conmigo la prolongación de este estudio, muy especialmente a Mn. Lluís Alonso, que en muchas ocasiones me ha facilitado el tiempo necesario para concluir la tesis.

A mis padres y a mis hermanos por su paciencia y colaboración.

Al profesor Gonzalo Herranz que, a pesar de su ingente trabajo, ha apoyado desde el inicio esta investigación.

RESUMEN

Objetivo: estudiar la frecuencia, intensidad y contenidos de la comunicación que se establece entre médico y paciente oncológico en situación terminal, con el propósito de detectar si se satisfacen o no, cualitativa y cuantitativamente, los deseos y expectativas del enfermo.

Diseño: estudio prospectivo, de carácter exploratorio y descriptivo de una muestra consecutiva.

Pacientes: enfermos oncológicos en situación terminal que durante el periodo de un año estuvieron ingresados durante 4 o más días en dos clínicas de Pamplona.

Método: encuesta bifásica que comprendía la respuesta a un cuestionario escrito de 23 preguntas, seguida de una entrevista semi-estructurada que se grababa en magnetófono.

Resultados: de 117 pacientes seleccionados para el estudio, fueron incluidos 94 sujetos. Su edad estaba entre 26 y 91 años.

Respecto a su médico, los pacientes manifiestan que: hablan con él de todo lo que quieren saber (72%); comprenden lo que les dice (76%); responde siempre a sus preguntas (87%); no le ocultan nada sobre su enfermedad (75%); no tienen preguntas para hacerle (52%); conocen quien es el médico responsable de su atención y tratamiento (69%); conocen su nombre (54%); está con ellos el tiempo que necesitan (65%); y que el tiempo medio de cada visita es de 10 minutos.

Respecto de sus preocupaciones, los pacientes dicen que: hablan de ellas con su médico, mucho o bastante (38%), algo (20%), poco (20%) y nada (21%); las principales son la evolución de la enfermedad (36%), conocer el diagnóstico (10%), y los síntomas (8%). El 59% de los pacientes reconocen que no hablan de su preocupación principal con el médico; entre las razones más frecuentes que aducen figuran que ellos no quieren hacerlo y que al médico le falta tiempo. El 15% de los pacientes dicen que no hablan de sus preocupaciones con nadie. Sólo el 52% de los pacientes casados tienen a su cónyuge como confidente principal de sus preocupaciones.

Respecto al diagnóstico de la enfermedad, los pacientes afirman: conocer bien el diagnóstico (48%), o sólo algo (25%), o lo desconocen (27%). Estos datos concuerdan con los obtenidos cuando se pregunta sobre el nombre de la enfermedad. El 49% dicen "cáncer", el 8% dice "tumor", el 7% sospecha cáncer y el 15% la asigna simplemente a un órgano o sistema. Los pacientes que conocen bien el diagnóstico muestran una mejor comunicación con el médico y dicen ser más informados de la evolución de la enfermedad. El 82% de los pa-

cientes que desconocen el diagnóstico desean más información, lo mismo que la mitad de los que ya saben el diagnóstico. El 88% de los pacientes que dicen estar informados del diagnóstico están satisfechos de la forma cómo se les explicó.

Respecto al pronóstico de su enfermedad, los pacientes opinan que las posibilidades de curación son: todas (17%), bastantes (17%), algunas (20%), pocas (10%), ninguna (16%) o lo ignoran (11%). Así, el 26% reconoce su mal pronóstico y llega al 63% los que admiten, de algún modo, que su enfermedad podría ir mal. El 23% de los pacientes dicen que nadie les informa de su evolución, aunque la mitad de ellos afirman que han hablado con su médico de todo lo que querían saber. De los enfermos informados, el 84% están satisfechos del modo como se ha hecho. El deseo de información sobre la evolución es: mucha o bastante (38%), alguna (21%), poca (2%) o ninguna (29%). El 89% de los enfermos que quieren información sobre el diagnóstico también quieren información sobre el pronóstico.

Respecto a su estado general, la opinión de los pacientes era: se encontraban muy bien (17%), bien (37%), regular (39%) y mal (5%). La experiencia promedio de dolor era del 1,32 en una escala de 0 a 10. El 79% de los pacientes esperan con interés la visita del médico. Tras la visita del médico, la percepción del estado en que se encontraban era: bien o mejor (71%), igual (11%), depende de lo que le digan (10%), o peor (1%).

El 68% de los enfermos no hablan con el médico de temas que no tienen relación con la enfermedad; y el médico tiene en cuenta sus ideas al tomar decisiones: sí (42%), no (29%), no lo saben (23%).

Según el médico, los pacientes: saben el diagnóstico (76%); han pedido información sobre ello (47%); han pedido información sobre el pronóstico (36%); necesitan información sobre el diagnóstico en ese momento (22%) y sobre el pronóstico (33%). Reconoce el médico haber mantenido una conversación a solas con el paciente (72%) y haber hablado de la muerte en algún momento (36%).

En este estudio se presenta una amplia selección de fragmentos de las conversaciones con los pacientes sobre los contenidos y motivos de las respuestas y sobre sus preferencias. Se transcriben fragmentos significativos de las grabaciones realizadas al contestar la segunda parte de la entrevista.

Palabras clave. Comunicación, información, cáncer, enfermo terminal, diagnóstico, pronóstico, preocupaciones, perspectiva del enfermo.

PRESENTACIÓN

La Organización Mundial de la Salud¹ indica que “es esencial una buena comunicación entre los profesionales de la salud, los enfermos y las familias de éstos. Sin ella, los pacientes suelen sufrir molestias innecesarias y es más difícil la asistencia. Tanto a los pacientes como a sus familiares hay que informarles de cualquier posibilidad de asistencia financiera o práctica que exista. La información pertinente debe darse en términos claros y fácilmente comprensibles”.

Generalmente los médicos dan más importancia al tratamiento del dolor o de los síntomas que a la comunicación con los moribundos. Sin embargo, los comentarios de los pacientes y los familiares se centran en la comunicación con más frecuencia que en cualquier otro tema². Los médicos saben que muchas manifestaciones de descontento de los enfermos tienen su origen en problemas de comunicación y que a menudo perciben erróneamente la cantidad y el tipo de información que el paciente quiere³. Sin embargo, muchos médicos se resisten a admitir este problema y a buscar soluciones, y lo consideran como expresión de la turbulencia que ciertos factores socioeconómicos externos introducen en la relación clínica. Por ello, no es sorprendente que el problema de la comunicación, siendo fundamental en la práctica clínica, sea poco tratado en las revistas científicas⁴.

Tres preguntas importantes se plantea el médico cuando inicialmente ha de informar al paciente oncológico: ¿qué decirle?, ¿cómo hablarle?, y ¿qué quiere saber? Inmediatamente pueden aparecer algunas cuestiones más: ¿qué sabe el enfermo?, ¿qué información es capaz de entender y asimilar?, y ¿sabré responder a sus preguntas? Son cuestiones sin una respuesta clara, definitiva y universal, pero que conviene hacerlas ante cada enfermo para situar la relación en un contexto verdaderamente humano y personal.

Para comprender la problemática del enfermo en situación terminal no es suficiente estudiar y dar una respuesta “desde fuera”. El camino más directo e insustituible es acercarse al enfermo, observarlo día a día, escuchar qué dice, preguntarle por sus preocupaciones, opiniones, aspiraciones y deseos. Así, se puede dar un gran paso para comprender sus actitudes y comportamientos, y conseguir una visión más completa de la realidad. La teoría aprendida y la experiencia profesional no disculpan de acudir a cada enfermo e interrogarle para saber de él, pues cada persona es irrepetible y ha de ser tratada como tal.

Son muchos los estudios sobre la comunicación entre el médico y el enfermo, y numerosos los que tratan de la comunicación con los pacientes de cáncer, pero son menos los estudios sobre la comunicación con enfermos de cáncer en situación terminal. Predominan los artículos de opinión sobre los de investigación, y de éstos, la mayoría preguntan a los familiares o a los médicos, pero pocos recogen directamente las opiniones del enfermo. Quizá la carga laboral en los hospitales dificulta una relación sosegada con el enfermo e impide que la experiencia acumulada pueda ser recogida, estudiada y presentada sistemáticamente.

Este estudio se basa en una aproximación directa al paciente oncológico en situación terminal para conocer sus opiniones sobre la comunicación con el médico. Se ha investigado el estado de la comunicación desde la perspectiva del enfermo, y para ello había que aproximarse a él. Al realizar este planteamiento las dificultades fueron importantes, especialmente para encontrar pacientes que cumplieran los criterios establecidos. No obstante, finalmente se ha conseguido una muestra suficiente (n=94) para conocer qué piensan los enfermos de cáncer en situación terminal de su comunicación con el médico.

Es interesante y de gran ayuda descubrir cómo es la comunicación con el médico cuando la enfermedad oncológica está muy avanzada. Pero a las personas que no tienen contacto con estos enfermos, preguntar a pacientes en esta situación podría parecer algo siniestro. Se podría pensar que el hablar de este tema con el paciente provocaría malestar, ansiedad o estrés; sin embargo, dialogar con estos pacientes es menos dramático de lo que podría pensarse; muchos estaban tumbados tranquilamente en la cama con ganas de contar sus cosas. Sus reflexiones, sus sentimientos, su conducta y su actitud dieron lugar a conversaciones muy francas y cordiales, e incluso, porque no decirlo, alegres. Otros autores⁵ refieren también la gran disposición de los pacientes a participar en una entrevista y como agradecen la oportunidad que se les da para relatar sus vivencias. No hay que olvidar que incluso en medio del peor drama, el ser humano tiene capacidad de esperanza y alegría⁶.

Este estudio ha obtenido una amplia información cuantitativa sobre aspectos del enfermo oncológico y de la comunicación en situación terminal, pero además, se presenta un extenso material cualitativo que ilustra los datos numéricos, aporta vivacidad a la exposición de los resultados y a la discusión, y que sitúa mejor el valor de las respuestas del paciente.

Espero que este trabajo sirva para conocer la realidad, clarificar ideas, aunar posturas y ayudar a los profesionales de la salud a tomar conciencia de su insustituible misión en la comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal.

SUMARIO

<u>AGRADECIMIENTOS</u>	VII
<u>RESUMEN</u>	IX
<u>PRESENTACIÓN</u>	XI
<u>SUMARIO</u>	XIII
<u>1 INTRODUCCIÓN</u>	1
<u>1.1 El enfermo oncológico en situación terminal</u>	1
1.1.1 Definiciones	1
1.1.2 La importancia del cáncer	9
1.1.3 La muerte y el morir en Occidente	11
1.1.3.1 Aspectos antropológicos de la muerte	11
1.1.3.2 El tabú de la muerte	13
1.1.3.3 La muerte rehabilitada	15
a muerte rehabilitada	15
1.1.3.4 El enfermo en situación terminal y su muerte. ¿Cómo se muere?	17
1.1.3.5 Actitudes y proceso psicológico del paciente oncológico en situación terminal	21
1.1.3.6 Trastornos psicoemocionales del paciente oncológico en situación terminal	26
<u>1.2 El médico</u>	30
1.2.1 El médico y la muerte del paciente	30
1.2.2 Relación del médico con el enfermo	32
1.2.3 El médico como curador y como cuidador	37

1.2.4 Medicina Paliativa	39
<u>1.3 Bioética de la comunicación con enfermos en situación terminal</u>	44
1.3.1 La dignidad y los derechos del enfermo en situación terminal	44
1.3.2 Documentos sobre los derechos del enfermo en situación terminal	45
1.3.3 Actuación ética en los cuidados paliativos	47
1.3.4 Derecho a la verdad	49
1.3.5 Participación del paciente en las decisiones médicas	57
1.3.6 Eutanasia	61
<u>1.4 La comunicación entre el enfermo oncológico en situación terminal y el médico</u>	64
1.4.1 Valor de la comunicación: la importancia de hablar con el paciente	64
1.4.2 Elementos de la comunicación	67
1.4.3 ¿Qué sabe el enfermo?	68
1.4.4 ¿Qué quiere saber el enfermo?	70
1.4.5 ¿Qué cuentan los médicos? Contenido de la comunicación	72
1.4.6 ¿Quién habla con el paciente?	76
1.4.7 “La conspiración de silencio”	78
1.4.8 ¿Cómo comunicar? La habilidad comunicativa del médico	80
1.4.9 Las malas noticias	87
1.4.10 Repercusión de la información	88
<u>1.5 Objetivos</u>	91
<u>2 PACIENTES Y MÉTODO</u>	92
<u>2.1 Pacientes</u>	92
2.1.1 Criterios de selección	92

2.1.2 Procedencia de los pacientes	94
<u>2.2 Método</u>	94
2.2.1 Prueba piloto	94
2.2.2 Entrevistas personales a los pacientes	95
2.2.2.1 Acceso al paciente	95
2.2.2.2 Obtención del consentimiento informado	96
2.2.2.3 Primera parte de la entrevista: contestación del cuadernillo	96
2.2.2.4 Obtención del consentimiento para grabar la conversación	97
2.2.2.5 Realización de la segunda parte de la entrevista	97
2.2.3 La historia clínica	97
2.2.4 Opiniones del médico responsable del paciente	98
2.2.5 Estudio de la relaciones significativas entre las respuestas	98
2.2.5.1 Tratamiento estadístico	98
<u>2.3 Instrumentos para la recogida de la información</u>	101
2.3.1 Primera parte de la entrevista: cuadernillo de preguntas a los pacientes	101
2.3.2 Segunda parte de la entrevista: repreguntas y nuevas preguntas abiertas	102
2.3.3 Hoja con los datos demográficos y clínicos, y la opiniones del médico	103
<u>2.4 Tratamiento informático</u>	103
<u>3 RESULTADOS</u>	105
<u>3.1 Descripción de la muestra</u>	105
3.1.1 Sujetos incluidos y entrevistas realizadas	105

3.1.2 Características de la muestra	106
3.1.3 Características generales de los enfermos	107
3.1.3.1 Datos demográficos y sociológicos	107
3.1.3.2 Datos clínicos	109
3.1.3.3 Supervivencia observada	111
<u>3.2 Respuestas de los enfermos</u>	112
3.2.1 Respuestas a la primera parte de la entrevista y a las repreguntas correspondientes	113
3.2.2 Respuestas a las nuevas preguntas abiertas	166
<u>3.3 Respuestas de los médicos</u>	190
<u>3.4 Relaciones significativas entre las respuestas</u>	191
3.4.1 Relaciones significativas entre las respuestas del paciente a la primera parte de la entrevista: “Respuestas / Respuestas”	191
3.4.2 Relaciones significativas de los datos de la historia clínica y las respuestas de los médicos con las respuestas del paciente a la primera parte de la entrevista: “Historia-Médico / Respuestas”	199
3.4.3 Relaciones significativas entre los datos de la historia clínica y las respuestas de los médicos: “Historia-Médico / Historia-Médico”	203
3.4.4 Comparación de las respuestas de algunos grupos de pacientes con las de todos	207
<u>3.5 Resultados del análisis de las componentes principales</u>	208
<u>4 DISCUSIÓN</u>	211
<u>4.1 Aspectos metodológicos y limitaciones del estudio</u>	212
4.1.1 Análisis crítico de las preguntas	213

<u>4.2 Análisis de las características generales de la muestra</u>	217
<u>4.3 Análisis de las características clínicas</u>	218
<u>4.4 Análisis de las respuestas de los pacientes y sus relaciones</u>	220
<u>4.5 Análisis de las respuestas de los médicos</u>	258
<u>4.6 Análisis de las relaciones entre las características generales y clínicas con las respuestas de los enfermos y de los médicos</u>	266
<u>4.7 Análisis de las componentes principales</u>	271
<u>4.8 Comentarios finales</u>	273
<u>5 CONCLUSIONES</u>	277
<u>6 NOTAS</u>	279
<u>7 BIBLIOGRAFÍA</u>	287
<u>8 ANEXOS</u>	301
Anexo I	303
Anexo II	304
Anexo III	305
Anexo IV	306
Anexo V	307
Anexo VI	321
Anexo VII	325
Anexo VIII	327
Anexo IX	334
Anexo X	341
Anexo XI	347

1 INTRODUCCIÓN

1.1 El enfermo oncológico en situación terminal

1.1.1 Definiciones

Los términos que utilizamos para referirnos a los enfermos que sufren una enfermedad grave y que pronto van a morir son diversos y cada uno tiene sus connotaciones. En este contexto, puede ser interesante recordar una experiencia de la Dra. Saunders⁷. A esta pionera de los cuidados paliativos una paciente se le quejó por haber usado la expresión “cuidado de los enfermos terminales”. La paciente dijo: “Doctora, ¡protesto! ¡No terminaré, sino que moriré!”, a lo que ella respondió que “es su enfermedad la que terminará, no usted”, y añade que, desde entonces no volvió a hablar de “pacientes terminales”, sino de “pacientes con enfermedad terminal”.

Esta experiencia anima a sopesar el valor a las palabras empleadas en la práctica clínica. Sin embargo, no existe un tipo específico de enfermedad, de entidad nosológica, que sea “la enfermedad terminal”. Además, calificar al enfermo de “terminal” no es recomendable por su sentido impersonal, negativo y molesto⁸⁻⁹. Lo mismo sucede con la expresión “cuidados terminales”¹⁰, que sería mejor no usar por sus connotaciones ambiguas y negativas; pues sugiere que todo está acabado, que no hay tiempo ni ocasión para hacer más, a la vez que transmite un sentimiento de pérdida, tristeza y preocupación por el moribundo.

Se ha propuesto hablar de “enfermo en situación terminal”¹¹⁻¹², porque reconoce una situación diferente en cada enfermo y porque abarca aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. También porque marca una cierta distancia entre la persona enferma y su proceso, e introduce un matiz más dinámico, pues la situación terminal no es intrínseca al ser del enfermo. Por estos motivos, en este estudio generalmente se emplea la expresión “enfermo en situación terminal”. Sin embargo, está muy extendido el empleo de expresiones como “enfermo terminal” o “cuidados terminales”, incluso entre los médicos dedicados a la oncología y a los cuidados paliativos, y, de hecho, sirven para comunicar una idea aproximada de la realidad que se trata.

A continuación se presentan algunas definiciones referidas al enfermo en situación terminal. Muchas tienen presente al enfermo oncológico aunque no lo citen explícitamente, pues la situación terminal en oncología es el paradigma de estado terminal.

Holford¹³ considera que los cuidados terminales se refieren al tratamiento de aquellos pacientes en los que se prevé que la muerte es segura y en un plazo no lejano, y para el cual se abandona el esfuerzo médico terapéutico para concentrarlo en el alivio de los síntomas y en el apoyo humano al paciente y a su familia.

Calman¹⁴ entiende que el diagnóstico de la enfermedad terminal se establece cuando el cáncer del paciente “ha sido diagnosticado con exactitud, la muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo”. Esto implica que es posible predecir, en cierto modo, el momento de la muerte; y que la terapéutica anticancerosa convencional se ha empleado por completo.

Según Saunders¹⁵ un modo frecuente, aunque lamentable, de establecer que un enfermo está en situación terminal sería cuando el médico diría “ya no hay nada que hacer”, y a continuación empieza a separarse de su paciente.

Holland¹⁶ definió al enfermo terminal como el paciente que no ha respondido a ninguna de las medidas curativas que se conocen y que le han sido aplicadas y, en el que por consiguiente, el único objetivo del tratamiento actual es proporcionarle el máximo bienestar.

Gol¹⁷ considera enfermo terminal al que tiene un “pronóstico mortal, directamente o por complicaciones inevitables, y sólo a partir del estadio en que la enfermedad, las medidas terapéuticas o el mismo pronóstico comprometan alguna de las tres autonomías (física, psíquica o social)”.

Para Sanz¹⁸ tres criterios fundamentales definen una enfermedad como terminal en oncología: el diagnóstico histológico exacto y probado; haber recibido la terapéutica estándar eficaz conocida en ese momento para su enfermedad; y la posibilidad de predecir, en cierto modo, el momento de la muerte. Considera que la enfermedad terminal es compatible con periodos de ausencia de síntomas e incluso con expectativas de vida superiores a 6 meses¹⁹.

Gómez Batiste et al²⁰ consideraban en 1989 que la situación de enfermedad terminal se definía por: la presencia de una enfermedad en evolución progresiva y rápida, la ausencia de posibilidades de respuesta al tratamiento oncológico específico, la aparición intensa, rápida,

y frecuente de problemas multifactoriales, un gran impacto emocional en el enfermo, familiares y equipo terapéutico, y previsión de muerte a medio plazo (3 meses +/- 3 meses).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en sus recomendaciones sobre cuidados paliativos²¹, define la situación de enfermedad terminal como la última que se ha expuesto pero con algunas variantes, concurren: “1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. 2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. 4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. 5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses”.

En 1996, Gómez-Batiste et al²² introducen algunos matices y consideran que “la situación de enfermedad terminal es aquella en la que existe una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes; impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo; con pronóstico de vida limitado; por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes, y otras enfermedades y condiciones crónicas relacionadas con la edad avanzada”.

Astudillo et al²³ consideran que “el enfermo en fase terminal es toda persona que tras un diagnóstico seguro, se enfrenta con certeza a la proximidad de la muerte en un plazo menor de seis meses”.

En el manual sobre cáncer de DeVita et al (4ªed.), hay un capítulo dedicado al enfermo terminal redactado por Brescia que recoge los criterios de “síndrome de enfermedad terminal” propuestos por Apilánez, González de Langarica y Arribas²⁴: enfermedad causal con una evolución progresiva; supervivencia definida en días o semanas; Karnofsky inferior al 40%; fracaso orgánico único o múltiple; fracaso de los medios convencionales de tratamiento; ausencia de alguna potencial prueba o terapia experimental; complicaciones irreversibles progresivas.

Gil et al²⁵, proponen que “la enfermedad terminal, mejor enunciada como síndrome terminal de enfermedad, se define como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo. Se presenta comúnmente como el progreso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles”. Como criterios diagnósticos de este síndrome incluyen: a) Enfermedad causal de evolución progresiva. b) Pronóstico de supervivencia inferior a un mes. c) Estado general grave, inferior al 40%

en la escala de Karnofsky. d) Insuficiencia de órgano, única o múltiple. e) Ineficacia comprobada de los tratamientos. f) Ausencia de otros tratamientos activos.

Brugarolas en un artículo más reciente²⁶ considera tres de estos criterios: a), b), e), y añade “perdida de la esperanza de recuperación”.

González Barón et al²⁷ ponen al enfermo en situación terminal en el contexto evolutivo de las fases de la enfermedad neoplásica y distinguen: una primera fase en la que la terapia busca la curación o prolongar la supervivencia; una segunda etapa en la que se ha agotado los tratamientos con intención curativa o para prolongar la supervivencia, pero el paciente mantiene una esperanza de vida de seis meses y está casi asintomático; pero pueden haber pacientes con síntomas invalidantes y con mala calidad de vida que pueden beneficiarse de la terapéutica antineoplásica como paliación, éste sería el enfermo preterminal; por último, la tercera fase o terminal, en la que el paciente tiene una esperanza de vida no superior a dos meses, con insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles finales. Estos autores consideran correctos el concepto de “síndrome terminal de enfermedad” y los criterios diagnósticos propuestos por Gil et al. Sin embargo, matizan un criterio al considerar que el pronóstico debe ser inferior a dos meses y añaden otro: “complicaciones irreversibles finales”.

Desde una perspectiva ética, Ashby y Stoffell²⁸ proponen tres fases de interacción terapéutica por las que puede pasar el enfermo incurable: una fase curativa, una fase paliativa y una fase terminal. La fase curativa es aquella en que “la intervención terapéutica tiene una expectativa realista de curación o de remisión completa duradera de la enfermedad. La prolongación de la vida y la supervivencia son los propósitos, y un alto grado de toxicidad y morbilidad relacionada con el tratamiento, e incluso un pequeño nivel de mortalidad, puede ser aceptable. El confort es un tema secundario; cuando el confort entra en conflicto con la supervivencia, la prioridad de la supervivencia es el tema dominante”. La fase paliativa es aquella que, en el curso natural de la enfermedad, no se cuenta ya con tratamiento curativo para prolongar la vida. Los esfuerzos terapéuticos e investigaciones buscan el confort, el alivio de síntomas, y el bienestar general. El nivel de toxicidad aceptable es por consiguiente más bajo que en el tratamiento curativo. La fase terminal es aquella en la que “la muerte aparece inevitable e inminente. Hay evidencia clínica de la parte final del proceso de muerte con falta de apetito, pérdida de peso, encamamiento, laxitud, fracaso de los sistemas fisiológicos, y progresión de la enfermedad”. Y añaden, “todas las medidas no requeridas para el confort son retiradas y el tratamiento tóxico no es aceptable”.

También del concepto de Medicina Paliativa se puede extraer una idea del enfermo en situación terminal. Cuando en 1987 se reconoció la Medicina Paliativa como especialidad médica en Gran Bretaña¹⁰, fue definida como aquella parte de la Medicina que trata del “estudio y el cuidado de los pacientes con una enfermedad activa, progresiva y avanzada, para quienes el pronóstico es limitado y en los que el centro de los cuidados es la calidad de vida”.

Factores de discrepancia en la definición de la situación terminal

Después de considerar estas definiciones se puede afirmar que los criterios para establecer cuando un enfermo está en situación terminal no son unánimes. Al buscar una definición de enfermo en situación terminal, fundamentalmente se encuentran motivos de discrepancia al referirse al pronóstico, al tratamiento, a los síntomas, a la enfermedad causal, y al vocabulario usado. A continuación son analizados:

a) El pronóstico

Algunos autores, como se ha expuesto, hacen una referencia vaga a la proximidad de la muerte, sin dar un plazo máximo de supervivencia al paciente. Otros autores sitúan la expectativa del fallecimiento en uno, dos, tres, o seis meses, y alguno acepta incluso más.

La estimación de supervivencia es un criterio necesario para definir la situación terminal, aunque desde el principio se sepa que su fiabilidad sólo es aproximada²⁵. A pesar de los inevitables errores de cálculo, se debe dar un tiempo de referencia máximo de duración de la situación terminal para delimitar mejor el enfermo objeto de estudio. Abstenerse de dar un plazo máximo de expectativa de vida sería muy cómodo y ambiguo.

Conviene tener en cuenta que, en el caso de los pacientes con enfermedades crónicas no malignas, suele ser más difícil determinar el pronóstico, los límites pueden ser más borrosos¹⁴. Pero de los pacientes oncológicos conocemos mejor la historia de la enfermedad y se dan menos variaciones en la evolución final, por lo que, cuando la enfermedad está muy avanzada, es más fácil calcular con precisión el pronóstico y determinar quien se encuentra en situación terminal²⁹.

Una razón de la variedad de definiciones de enfermo en situación terminal viene de la diferente perspectiva que tienen los médicos dedicados a los cuidados paliativos y los oncólogos. Los oncólogos tienden a retrasar el momento de considerar que el paciente no responde ya al tratamiento y deja de ser candidato a cualquier otra línea de quimioterapia. Los médi-

cos de unidades de cuidados paliativos tienden a evitar los intentos terapéuticos enérgicos o agresivos cuando la enfermedad es incurable y es difícil prologar la vida, y para evitar los efectos secundarios que tienen los tratamientos oncológicos. Esto tiene unas consecuencias teóricas y prácticas importantes. Hay un grupo de enfermos que para algunos médicos son candidatos a tratamientos de segunda línea o experimentales porque tienen un buen estado general y pueden tener una perspectiva de vida de más de tres meses, mientras que para otros médicos estos enfermos ya están en situación terminal. En consecuencia, algunos oncólogos tienden a considerar enfermos en situación terminal sólo aquellos que tienen un pronóstico de uno o dos meses de vida. Pero los médicos menos optimistas acerca de los efectos benéficos de un tratamiento activo en una fase avanzada del proceso maligno, considerarían a estos pacientes en una situación terminal antes, y no recomendarían más tratamientos activos. En esta decisión también pueden tener mucha influencia la disponibilidad de los medios técnicos para tratar el cáncer, la mentalidad de los médicos del centro sanitario, la actualización de sus conocimientos terapéuticos, los recursos económicos disponibles, y el interés del enfermo y la familia.

Con los tratamientos oncológicos disponibles en la actualidad, hablar de enfermo en situación terminal cuando la expectativa de vida es de seis meses no parece lo más acertado. En este momento el estado del paciente suele ser relativamente bueno y tiene posibilidades de recibir algún tratamiento oncológico específico para retardar la progresión del tumor, aumentar la supervivencia y/o la calidad de vida. Consideramos que el plazo máximo de supervivencia calculado para un enfermo en situación terminal no debería superar los tres meses; en este momento generalmente ya han cesado los tratamientos oncológicos que buscan mejorar y prolongar la vida y se puede tener bastante certeza de que la supervivencia se ajustará a ese plazo.

b) Los tratamientos y los síntomas

El paciente en situación terminal debe haber recibido los tratamientos oncológicos adecuados al tipo y al estadio del tumor. Es necesario que su tratamiento se adapte a las normas al uso en oncología, con protocolos de tratamiento, comités de tumores y registros hospitalarios de cáncer que delimiten los cauces de actuación paliativa, evitando tanto el encarnizamiento terapéutico como la abstinencia de tratamiento³⁰.

El tratamiento paliativo puede incluir radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y cirugía, siempre que se prevea claramente que los beneficios sintomáticos de esos tratamien-

tos serán mayores que las desventajas³¹. Ningún paciente con una enfermedad incurable debe ser sometido a un sufrimiento innecesario³². No está justificado hacer soportar a una persona en trance de muerte un tratamiento irracional e inédito por si acaso se da una curación milagrosa. “Después de un breve tiempo de esperanza sin fundamento, se produce un anti-clímax de amargura, cuando ya todos los intentos han resultado vanos”³³.

Como ya reconocía Saunders en 1980, en los enfermos de cáncer se da un solapamiento cada vez mayor entre la oncología y los cuidados paliativos, entre el control del tumor y el control de los síntomas, “y es importante que todos los médicos sean conscientes de las posibilidades de cada especialidad y juzguen juntos cuál es la más apropiada para cada paciente [...], pero ningún paciente debería quedar encerrado de forma irreversible en lo que es o puede convertirse un sistema equivocado”¹⁵. Esta visión aporta dos ideas muy importantes: la primera es la continuidad y simultaneidad de la medicina oncológica y la medicina paliativa. Las medidas paliativas pueden ser convenientes mucho antes de que el paciente esté en situación terminal, incluso quizá desde el inicio de la enfermedad, y tanto si se trata de una enfermedad curable como incurable. La segunda idea es que la situación del paciente no es irreversible: un enfermo oncológico puede pasar a ser un enfermo en situación terminal y un enfermo que ha sido clasificado como “terminal” puede dejar de serlo y puede ser candidato a nuevos tratamientos de quimio o radioterapia sin finalidad exclusivamente paliativa. Esto no significa que el paciente pueda curarse, pero sí que a veces la supervivencia puede prolongarse varios meses más de los previstos y dejaría de estar en una situación terminal. Esta última situación no es frecuente, pero tampoco es rara cuando se conocen los últimos avances de la oncología^{32,34-35}.

Por otra parte, la necesidad y el tipo de tratamiento que precisa el enfermo en situación terminal es muy variable. Puede necesitar mucha o poca atención según el tumor y los síntomas que presente. Los mismos síntomas no siempre se dan y también pueden aparecer en enfermedades curables. Si el enfermo es atendido por un equipo médico competente los síntomas pueden ser controlados casi siempre, y también se vigila la aparición de otros nuevos para tratarlos inmediatamente. Cuando los síntomas son tratados y desaparecen, el enfermo no deja de estar en situación terminal, aunque desde luego mejora su estado general y su deseo de vivir.

En nuestra opinión, para definir al enfermo en situación terminal solamente es necesario y determinante que los tratamientos, que pudieran ser oportunos, tengan exclusivamente

una intención paliativa. Sin que se haga referencia explícita a la clase de tratamiento ni a los síntomas.

c) Las causas de la enfermedad

Son muchas las entidades nosológicas que pueden conducir a una situación terminal: cáncer, insuficiencia cardiaca congestiva, enfermedades infecciosas, insuficiencia respiratoria crónica, enfermedades degenerativas del sistema nervioso, etc.; por lo que enfermo en situación terminal no queda definido por la naturaleza (tumoral, infecciosa, degenerativa) de la enfermedad causal, sino por el tipo, la gravedad y el curso de las disfunciones que permiten pronosticar el deceso en un plazo corto de tiempo¹⁷. En consecuencia, la exigencia de la causa de la enfermedad como requisito para determinar que un enfermo está en situación terminal, no sería adecuada en una definición general.

d) El enfermo curable, el incurable, el terminal, los últimos días

A los problemas que plantea la definición del enfermo en situación terminal, se añade un problema terminológico. A veces se habla de “enfermedad terminal” o “fase terminal” cuando el tratamiento no puede ser curativo^{19,36}. Sin embargo, hay muchos enfermos que no pueden curarse pero tendrán una evolución larga y no están en situación terminal, como por ejemplo muchas enfermedades crónicas pulmonares y cardiovasculares, la diabetes, algunas infecciones, etc., y el mismo cáncer hasta que no se llegue a la situación terminal.

La mayoría de pacientes son incurables cuando se diagnóstica el cáncer^{31,37}, pero casi todos recibirán un tratamiento contra el tumor y generalmente vivirán varios años. Es decir, normalmente está indicada una terapia activa específica que retrase o detenga la progresión del tumor, pero sin que su finalidad principal sea aliviar los síntomas.

Por lo dicho parece importante distinguir el enfermo incurable del enfermo terminal. Los enfermos terminales son incurables pero no viceversa. Para el enfermo incurable no hay disponible un tratamiento que le devuelva la salud, pero no hay necesariamente un alto riesgo de morir pronto. Puede vivir muchos años, especialmente si se cuida o es cuidado adecuadamente, sin requerir cuidados paliativos.

Por otra parte, a veces también se distingue entre el enfermo en situación terminal y la fase terminal de la enfermedad. Ésta expresión posiblemente fuera preferible reservarla para referirnos a los últimos días del paciente³⁸.

A modo de conclusión. Si bien hay una noción general de lo que se entiende al decir “enfermo terminal”, o mejor, enfermo en situación terminal, todavía falta un acuerdo sobre los criterios que lo definan con precisión. La variedad de perspectivas mostrada enseña que no es un tema cerrado y que todavía se aportan matices.

Muchos pacientes, los últimos meses o semanas antes de morir, no presentan algunos de los criterios que proponen algunos autores para diagnosticar la situación terminal del enfermo. Sin embargo, conociendo el tipo de tumor, la historia natural de la enfermedad y el grado de extensión, se puede prever con certeza la cercanía de la muerte.

Pensamos que los criterios diagnósticos deben ser simples y presentarse siempre que un paciente esté en situación terminal. Por estos motivos los criterios más ajustados y funcionales en la práctica clínica se aproximarían a los propuestos por Calman¹⁴ y Sanz¹⁸. En base a ellos se considera que fundamentalmente ha de existir:

- a) El diagnóstico comprobado de una enfermedad avanzada e incurable. El diagnóstico de cáncer normalmente se habrá establecido por el estudio histológico del tumor.
- b) Progresión de la enfermedad a pesar del tratamiento específico. Se han agotado las posibilidades terapéuticas para curar o detener el proceso.
- c) Expectativa de muerte próxima, con un pronóstico de vida inferior a tres meses.

1.1.2 La importancia del cáncer

Para ser conscientes de la importancia de la buena o mala comunicación entre los médicos y los enfermos oncológicos en situación terminal, conviene conocer a cuantas personas afecta este problema.

El 1 de enero de 1995, la población de los quince países de la Unión Europea (EUR 15) ascendía a 371.485.000 habitantes³⁹, lo que representa el 6,5 % de la población mundial⁴⁰. La mortalidad en el año 1994 se sitúa en 10 habitantes por cada 1.000, por lo que se estima que hubo unos 3,7 millones de decesos. En 1991 la esperanza de vida al nacer se calculó en 72,3 años para los hombres, y en todos los países de la Unión siempre se mantiene por encima de los 70 años. La esperanza de vida para las mujeres al nacer es de 79,5 años y en todos los países está por encima de los 77 años⁴¹.

El cáncer constituye la segunda causa de muerte en Europa, una de cada cuatro, con una cifra absoluta que supera cada año los 840.000 muertos⁴⁰. En la mayoría de los Estados de la Unión Europea la mortalidad por tumores malignos sigue aumentando: la de los varones en casi todos los países y la de las mujeres en la mitad de ellos. La mortalidad debida a tumores aumenta con la edad y es la causa de la mitad de los fallecimientos de mujeres entre 45 y 54 años. En 1990 el cáncer de pulmón es el que más se detectó en los varones pero los fallecimientos por este tipo de cáncer descendieron ligeramente. Entre las mujeres el cáncer más frecuente es el de mama y la mortalidad debida a los cánceres de vías respiratorias sigue en aumento.

Recordemos que el elemento carcinógeno más importante es el comportamiento del hombre⁴². Que se manifiesta manteniendo hábitos y consumiendo sustancias que son cancerígenas; y produciendo, manipulando y comercializando estas sustancias para obtener poder, satisfacción personal o ganancias económicas. Los datos indican que aproximadamente la tercera parte de los ciudadanos europeos serán diagnosticados de un cáncer en algún momento de su vida*, y una cuarta parte de toda la población fallecerá como consecuencia de esta enfermedad⁴³ (Nota 1).

El 1 de enero de 1995 la población en España era de 39.170.000 personas, mientras que la esperanza de vida en 1993 era de 73,3 años para los hombres y de 80,9 años para las mujeres⁴². En España el cáncer también es la segunda causa de muerte siendo responsable en 1993 del 25,2% de los fallecimientos⁴⁴. Si se desglosa por sexos, fallecieron 52.972 hombres (62%) y 32.657 (38%) mujeres.

La mortalidad por cáncer en España está aumentando en los últimos 15 años (1975-1990), y este incremento es mayor entre los varones⁴⁵. Esta tendencia global se debe fundamentalmente al aumento de cáncer de pulmón y, en menor medida, al de mama y cuello uterino †. La incidencia del cáncer aumenta a partir de los 50 años, siendo la edad media del diagnóstico los 65 años⁴³. Con el incremento de la esperanza de vida aumenta el número de enfermos de cáncer y por lo tanto, la asistencia a enfermos en situación terminal tiene una importancia creciente (Nota 2).

* En el anexo I puede consultarse la incidencia estimada de los diferentes tipos de cáncer.

† En el anexo II puede consultarse distribución de la mortalidad por localización tumoral.

*“El moribundo en el mundo moderno tiene dos obligaciones: ‘no saber que va a morir’ y, si lo sabe, ‘actuar como si no lo supiera’”
(J Sanz Ortiz)⁴⁶*

1.1.3 La muerte y el morir en Occidente

1.1.3.1 Aspectos antropológicos de la muerte

Para estudiar la comunicación con los enfermos en situación terminal es necesario conocer la mentalidad de la sociedad, de las familias, del personal sanitario y especialmente de los pacientes. La comunicación está profundamente condicionada por lo que puedan pensar el paciente, la familia y el equipo sanitario, y por eso es importante conocer sobre qué presupuestos se apoya el diálogo.

Muchas enfermedades ponen al ser humano frente a su vulnerabilidad. Incluso aunque sean enfermedades sencillas, muchas veces se piensa en las complicaciones, en las posibles secuelas, en las limitaciones transitorias o permanentes que se pudieran derivar, y provoca una sensación de impotencia y desorientación. La enfermedad no consiste simplemente en unos trastornos bioquímicos, enferma toda la persona.

Hasta hoy, la gente de cualquier sociedad valora la vida y lamenta su final. Se encuentra una universal oposición a la muerte y un tácito rechazo de su inevitabilidad. El hombre tiende universalmente a desear la inmortalidad⁴⁷, muestra amor y reverencia al fallecido, y a veces teme a los espíritus de los difuntos. Estos aspectos tienen claras manifestaciones en el comportamiento y en la comunicación. Cada sociedad ha desarrollado una serie de convenciones para determinar en qué circunstancias la vida puede terminar⁴⁸, y también se ha dado unas normas que no deben ser transgredidas para “protegerse” de la muerte.

La muerte no deja indiferente y, en cierto modo, es a la vez horrible y atrayente⁴⁹. Es horrible porque separa a los que se aman, porque es un instrumento de chantaje de los poderosos, porque se desconoce con seguridad lo que hay más allá, porque hace que nuestros cuerpos terminen por desintegrarse. Por otra parte, la muerte influye poderosamente en las actitudes humanas esenciales, hace plantearse la vida en serio, permite pasar al más allá - para los cristianos ir al cielo-, sugiere muchas reflexiones, muestra el espíritu de cada época, desarrolla la imaginación e inspira muchas manifestaciones de la cultura.

La muerte es experimentada de diferentes modos según la sociedad donde tiene lugar. La cultura, la religión y las creencias, el apoyo familiar y social, la profesión, el sexo, la edad, el nivel socioeconómico, son factores que influyen en el modo de afrontar la muerte.

Si la muerte se da inesperadamente, las reacciones violentas o agresivas son culturalmente admitidas, en cambio, si la muerte se espera es más llevadera y menos traumática; de igual forma incide la edad del difunto, cuanto más joven es, más difícil es aceptar su marcha.

Se ha creado una mitología en torno al proceso de morir, que se basa en la necesidad psicológica de combatir el miedo a la muerte y también combatir su deseo. A la vez que se quiere morir rápidamente o durante el sueño para no sufrir, también se quiere unos momentos finales que combinen la elegancia con un sentido de conclusión: un proceso lúcido en el que tiene lugar la suma de toda una vida⁵⁰. Esta postura se explica porque morir súbitamente se supone sin sufrimiento, mientras que la enfermedad mortal prolongada sugiere la existencia de dolor, angustia y ansiedad⁵¹. El ideal de una buena muerte es una muerte en plenitud de energías, sin sufrimiento ni lenta decrepitud⁵². Esto explica que se admita la exhibición pública de la muerte instantánea y los medios de comunicación difundan imágenes de catástrofes, accidentes y asesinatos, por maltrechos que estén los cuerpos. También se prefiere morir súbitamente para no tener que pensar en la muerte, porque es un problema al que no se sabe cómo responder y que se prefiere olvidar cuanto antes. Además, la descristianización ha contribuido a modificar la idea de muerte, antes se deseaba tener tiempo para arrepentirse de los pecados y ganar el cielo, y horrorizaba la muerte instantánea; hoy pocos enfermos se plantean estar preparados espiritualmente.

Morir no sólo tiene una dimensión personal, también tiene una dimensión social. Algo “muere” cuando el pronóstico infausto o el fallecimiento es comunicado al grupo social al que pertenece el enfermo¹⁷. La familia, los compañeros de trabajo y los compañeros de generación sienten la cercanía de la muerte cuando un miembro del grupo padece una enfermedad mortal, esa pérdida significa que una parte del mismo grupo va a morir.

En cierto modo también existe una “muerte anticipada”, aquella que se va presentando lentamente en la perspectiva de la persona mayor con su jubilación, con la falta de memoria, con la pérdida de su capacidad sexual y finalmente con el diagnóstico de una enfermedad incurable. La separación del ambiente familiar es un gran paso hacia la muerte⁵² y el anciano cuya salud empeora, que no recibe visitas, que no se comunica, puede desear la muerte y hasta dejarse morir. Desde este punto de vista, la vida puede verse como una serie de pequeñas pérdidas que son más aceleradas, inevitables y definitivas en el enfermo en situación terminal⁵³.

El significado de morir entre los ciudadanos del mundo occidental está lejos de ser homogéneo y encontramos diversas influencias⁵⁴: la cultura grecorromana, el judaísmo, el cristianismo, la reforma protestante, la ciencia moderna, el materialismo científico, etc. Ariès ha estudiado la evolución del significado de la muerte en la historia de Occidente⁵⁵⁻⁵⁶ y distingue cuatro factores psicológicos que han dado lugar a una mentalidad diferente según como se han entendido en cada época de la historia. Éstos son: 1) La conciencia de sí. 2) Los otros hombres son la defensa de la sociedad contra la naturaleza salvaje. 3) La creencia en la “sobrevivencia”. 4) La creencia en la existencia del mal. Este autor considera que la muerte ha sido interpretada en Occidente de cuatro maneras a lo largo de la historia: la muerte domesticada durante la primera Edad Media; la muerte individualizada en la segunda Edad Media; la muerte ajena durante el romanticismo; y finalmente la muerte prohibida durante nuestro siglo.

La mentalidad del siglo XX cambia el concepto de la muerte, deja de ser un problema y pasa a ser algo prohibido y escondido. Morir se convierte en algo vergonzoso, se separa de la vida diaria y se traslada al hospital. Según Ariès el moribundo fallece solo, sin saberlo y saturado de calmantes. En la mayoría de los casos no es consciente de su muerte y el oscurecimiento de la mente se considera incluso un deber moral para preservar la felicidad del individuo. El individuo y la comunidad no tienen bastante consistencia para reconocer la muerte, y ante un escándalo que no se puede impedir, se opta por hacer como si no existiera. Parece que la muerte ha perdido su carácter personal y se muere en el anonimato, en secreto, casi sin ser comunicado públicamente. Esta perspectiva pone de relieve una parte importante de la realidad, pero generalizarla podría ser exagerado; en el próximo apartado se reflexiona sobre la mentalidad actual que tiene la muerte por tabú.

*“Los niños ya no vienen de París, sino que son los muertos los que se marchan de viaje”
(P. Ariès)⁵⁶*

1.1.3.2 El tabú de la muerte

Nada más evidente, universal e inevitable que la muerte. Todo lo que está sujeto a la ley del tiempo está condenado a morir y desaparecer, pero la sociedad actual oculta la muerte y la limita a un reducido círculo de personas próximas. La hospitalización dificulta prepararse para la muerte y muchas veces priva de sus derechos al enfermo. Además, se han abolido los duelos que impedían el olvido rápido del recién fallecido, y la muerte de celebrada-

des es presentada por los medios de comunicación como limpia, incolora, silenciosa y aséptica⁵².

Tabú es definido por la Real Academia como “la condición de las personas, instituciones o cosas a las que no es lícito censurar o mencionar”⁵⁷. También se puede considerar como “la prohibición de manifestar determinadas palabras que, por motivos sociales, religiosos, supersticiosos, culturales, ideológicos o de cualquier otro tipo, son consideradas incómodas o no convenientes”⁵⁸. Vemos como el lenguaje se ha quedado mudo ante la muerte. Hay un silencio abrumador que revela como el tabú del sufrimiento y de la muerte es omnipresente en la cultura occidental. Pero no sólo se trata de un tema lingüístico, de respeto o de humildad, sino manifestación de un tabú del pensamiento. No se puede decir, porque no se puede pensar. El sufrimiento y la muerte dejan de formar parte del sistema de ideas del hombre occidental, son dos notas incómodas y extrañas en su cosmovisión, y finalmente se han vuelto temas prohibidos. La muerte es tabú en sentido real porque produce miedos o respetos superiores a la contingencia física, ha llegado a ser una cuestión incuestionable, un tema intratable, reducida a la conciencia personal, al ámbito de la privacidad y del silencio.

Los discursos sobre la muerte usan eufemismos que atenúan la angustia y alejan su realidad. El lenguaje científico cosifica la muerte y la convierte en un hecho biológico eventualmente controlable. Los medios de comunicación, por su parte, difunden un mensaje superabundante que trivializa la muerte y oculta su dimensión esencial. La muerte es meramente anónima y lejana, de interés estadístico o anecdótico (Nota 3). Se oscila entre lo no dicho y los desplazamientos sutiles de sentido que disimulan o tergiversan su significación. Las muertes espectaculares son pura noticia, cuya repetición disminuye la repercusión emocional y cuya escenificación las diferencia radicalmente del drama vivido. Es paradójico que por una parte se quiera pasar por alto la muerte real y por otra se abuse de ella en los medios de comunicación, el cine, la televisión y los juegos de entretenimiento⁵⁹. Nos encontramos ante la pornografía de la muerte. Es cierto que hay una ocultación general de la muerte, pero a la vez las imágenes de asesinatos y accidentes son frecuentes y admitidas, se la transforma en un objeto de consumo, se le quita trascendencia y se la convierte en un hecho superficial y banal. Y todo esto no es ajeno a la comunicación que pueda establecerse entre el paciente y el médico.

La muerte es un mal, pero que sea una desgracia no quiere decir que necesariamente tenga que ser tabú. Sin embargo, eso explica más fácilmente que pueda convertirse en tabú

(Nota 4). Una sociedad donde sólo se presenta el placer, la comodidad, el poder y lo estético, y donde se oculta la enfermedad, el dolor y la muerte, queda empobrecida porque se la despoja de uno de los grandes temas que sitúan al hombre en su justo lugar. La muerte plantea importantes interrogantes: ¿quien soy?, ¿de dónde vengo y a dónde voy?, ¿por qué existe el mal?, ¿qué hay después de la vida?, que para responderlos sería necesario recuperar algunos valores que no están de moda y que se prefieren no recordar. Desde el hedonismo y el confort, es muy difícil admitir y afrontar la muerte y el sufrimiento. En consecuencia, se opta por evitarlos en la conversación, por ridiculizarlos o por ignorarlos, lo cual conduce a una deshumanización del mundo y de la persona (Nota 5). Algunos autores han sistematizado los motivos que han conducido a la negación de la muerte (Nota 6).

La sociedad, al intentar olvidar la muerte, la elimina de la vida familiar normal. El extrañamiento de la muerte implica el alejamiento del paciente terminal; la familia se retira y prefiere que otros se ocupen del enfermo. Resulta difícil afrontarlo y se tiende a alejarse de quien necesita compañía. A veces, la simpatía caritativa ha dado paso a la falta de piedad, y se vuelve la espalda al deterioro progresivo del amigo o del ser amado. La repulsión que provoca el enfermo puede provocar la petición de eutanasia, generalmente por los familiares, pero también por el paciente que no se siente amado por nadie^{53,60}. En estas circunstancias el médico, y en especial su comunicación con el paciente, gana espacio, alcanza más relevancia y se convierte en una condición para una correcta atención, en un requisito de humanidad y en un deber ético.

1.1.3.3 La muerte rehabilitada

Desde los años sesenta, y sin que cese la progresiva ocultación de la muerte, surge una corriente de antropólogos, psicólogos, sociólogos, médicos y sacerdotes que se proponen “humanizar” la muerte más que “evacuarla”. Quieren conservar la muerte como necesaria, aceptada y no vergonzosa; la muerte debe convertirse en la salida digna de la sociedad. El hombre puede no desear morir, pero tratar de vencer definitivamente a la muerte sería anti-biológico. Cada vez se valora más la ayuda al moribundo y se empieza a redescubrir la muerte y a rehabilitarla⁴⁹. Se ayuda para que no haya desgarros ni trastornos excesivos en este paso biológico y personal, y pueda ser un paso con significación, sin pena y sin sufrimiento, y finalmente sin angustia⁵⁴.

Kübler-Ross en el prólogo de su famoso libro “Sobre la muerte y los moribundos”⁶¹ expone que la muerte no es terrible, lo que es terrible es no saber vivir ni saber morir. Habría de entenderse la agonía como un proceso de crecimiento y no como un proceso de deterioro y degradación. El paciente debería ser reconsiderado como ser humano. En una sociedad en la que la muerte es tabú es más horrible morir, es más solitario, más mecánico y deshumanizado, y en consecuencia el paciente sufre más.

En 1967 Cicely Saunders inicia en Gran Bretaña el movimiento “hospice” moderno con la inauguración del St. Christophers’ Hospice. Los “hospices” fueron desarrollados como una alternativa a los cuidados hospitalarios con alta tecnología, particularmente para los enfermos terminales de cáncer. Los cuidados paliativos administrados en los hospices tienen por objeto dar o mantener el bienestar a pacientes que no es posible curar y que en un plazo corto de tiempo van a morir⁸. Este movimiento recupera la realidad de la muerte y el valor del moribundo, quiere dar respuesta a las necesidades del enfermo que pronto fallecerá, tiene una visión integral del paciente y aplica los conocimientos de la Medicina Paliativa. Asume la responsabilidad de intentar solucionar o paliar todos los problemas que puedan aparecer en los enfermos en situación terminal, sean físicos, psicológicos, sociales o espirituales; y para esto recurre a especialistas de cada área: médicos, enfermeras, psicólogos, capellán, asistente social, fisioterapeuta, farmacólogo, etc, para que traten lo mejor posible los eventuales sufrimientos del paciente.

A partir de Gran Bretaña, el movimiento hospice y la medicina paliativa se han desarrollado y extendido. Inicialmente al mundo occidental: América del Norte y Europa, generalmente en beneficio de pacientes que ya han pasado antes por una medicina de alta calidad. Luego la extensión de la medicina paliativa y de la “filosofía hospice” ha sido progresiva, y actualmente se implanta en muchos países de todos los continentes con el aliento de la OMS.

En 1973 un grupo de expertos⁵² reconocía que nuestra civilización trata de empobrecer la muerte y esconderla, y que la asistencia médica debe trascender la enfermedad y abarcar el hecho de morir. Tiene que acompañarse al hombre en su último momento y se debe saber cómo hacerlo. Entre sus conclusiones propone: no ocultar la muerte y devolverle su lugar en la vida; la sociedad occidental desnaturaliza la muerte y se debe luchar contra el tabú de no considerarla nunca real; y es imposible establecer reglas generales de conducta.

Volver a introducir la muerte en la vida social es una obra de larga duración que se opone a tendencias muy arraigadas. La raíz del problema es de naturaleza antropológica. Para abolir el tabú de la muerte en el mundo contemporáneo occidental parece necesario redefinir el concepto de hombre. Ésta es la clave del problema, pero su análisis va más allá de los objetivos de esta tesis.

La Medicina Paliativa es una gran solución para el tratamiento de los enfermos incurables y con síntomas múltiples. Pero en cierto modo, también podría verse como una negación de la muerte porque reforzaría su negación social, familiar y personal. Todo quedaría controlado, desaparecería el sufrimiento, el dramatismo y la sensación de impotencia; aunque finalmente nada pudiera evitar el fallecimiento del enfermo. Una relativa negación que, por otra parte, no se daría en los profesionales de la salud, pues han de tener bien asumido el desenlace final para poder trabajar con eficacia con estos enfermos. Precisamente entre los profesionales de los cuidados paliativos hay una satisfacción profesional elevada⁶², quizá porque son personas más seleccionadas, porque trabajan en equipo, porque detectan y solucionan antes el agotamiento profesional, porque están más preparados para tratar a enfermos en situación terminal, o porque tienen un trato más personal y dialogan más con los pacientes.

El reconocimiento del paciente en toda su integridad y dignidad, que merece el máximo grado de atención, comprensión y afecto, supone un cambio de actitud y una recuperación de la comunicación con el paciente⁶³.

1.1.3.4 El enfermo en situación terminal y su muerte. ¿Cómo se muere?

Gracias al progreso científico y tecnológico, los médicos son más poderosos que hace cien años y pueden hacer mucho por prevenir, curar y aliviar la enfermedad. Pero como expresa Laín Entralgo⁶⁴, “la mayor abundancia de recursos materiales no anulará nunca la carga de tener que trabajar; la más firme seguridad histórica y biográfica no podrá evitar jamás que fluya en los senos del alma, como un hilo de inquietud, esta pregunta insoslayable: ¿qué va a ser de mí?”

Casi peor que el hecho de morir es la actitud con que se responde a la muerte. Lo que da sentido a la muerte es lo que da sentido a la vida, y también según cómo se entienda el sentido de la vida, se entiende la muerte. Por este motivo las actitudes hacia la muerte re-

flejan las actitudes que se tienen hacia la religión⁶⁵. La fe en la vida y en la muerte son básicamente una y lo misma, y mucho puede ser hecho para crear un clima en el que ambos, el moribundo y los supervivientes, puedan extenderse hacia la aceptación y la creatividad.

Kastenbaum⁶⁶ indica que el modo de morir está ligado a la anterior personalidad y estilo de vida del enfermo; a la naturaleza de su enfermedad; y al tipo de asistencia que reciba: física, social y emocional. También hay un diferente enfoque de la muerte según la cultura, los criterios religiosos, la situación histórico social, y la educación. Por ejemplo, en España no se puede olvidar la influencia judía e islámica en el cristianismo, o que la gran mayoría de personas que actualmente mueren de cáncer tienen más de 60 años y que han recibido una formación relativamente similar y tienen unas creencias parecidas.

La principal preocupación del moribundo no es la perspectiva de la muerte “per se”, la gran mayoría están más preocupados por la posibilidad de sufrir, por su futuro, por la situación familiar y por los proyectos inacabados. La gente teme el dolor, el ahogo, la incontinencia, la inmovilidad, la pérdida de las facultades mentales y de su dignidad. Pero incluso, más que al dolor, el moribundo teme la soledad y el abandono, tan frecuentes en las instituciones donde se muere en nuestros días⁴⁹. Por tanto, en una buena muerte intervienen decisivamente el apoyo familiar y el equipo sanitario que atiende al enfermo. Es entonces cuando se manifiesta el amor y la lealtad de que es capaz el ser humano, y vemos como se superan la degradación física y el agotamiento espiritual que la atención al enfermo amado puede provocar.

Desde la perspectiva del enfermo, el problema central del sufrimiento y su sentido giran en torno a la actitud con que se enfrenta a la enfermedad. Experiencias negativas de otras muertes pueden conducir a un recuerdo infeliz, al miedo y a conceptos erróneos. El modo de soportar un padecimiento inevitable depende que se esconda en él un posible sentido⁶⁷. Es normal que el paciente tenga miedo, o muchos miedos, y esto tiene importantes consecuencias para la comunicación. Pero reconocer que el enfermo tiene miedo no es el final del diálogo, sino el inicio del mismo. Ser conscientes de los temores del paciente permitirá empatizar con él e incrementar el valor de nuestro apoyo. Los miedos más frecuentes en los moribundos se refieren a la enfermedad física, a las consecuencias psicológicas, a la proximidad de la muerte (miedos existenciales, preocupaciones religiosas), al tratamiento, a los efectos indeseados, a la familia y los amigos, y a la pérdida de nivel socioeconómico⁶⁸.

Sin embargo, la situación al morir no es tan dramática como, en general, se cree. Osler⁶⁹ en 1906 señalaba como el 80% de un grupo de 500 enfermos morían sin dolor, angustia ni otros trastornos. Un estudio de Lichter y Hunt⁷⁰ valoró las últimas 48 horas de vida de 200 pacientes y encontró que el 91% de murieron pacíficamente; aunque el 36% tenían algún problema particular, el 12% movimientos musculares involuntarios, menos del 10% confusión, y casi un tercio estuvieron conscientes hasta la muerte.

Llano⁵⁹ resume las características de la forma de morir de finales de este siglo en las siguientes: la prolongación del proceso de morir; la muerte se ha hecho más científica, se muere en los hospitales; el enfermo es pasivo, no sabe que va a morir y no puede tomar decisiones; la muerte se ha hecho profana, se evitan el sentido y los servicios religiosos; se aísla al paciente, muchas veces muere sólo o abandonado.

Con frecuencia el moribundo no es escuchado y es tratado como un menor de edad o como alguien privado de razón. Se le niega el derecho a saber que va a morir, y los acompañantes muchas veces ocultan la verdad y disponen de él hasta el fin⁴⁹. Según Ariès⁵⁶ “todo ocurre como si nadie supiera que alguien va a morir, ni los familiares más cercanos ni el médico [...], ni siquiera el sacerdote cuando, con un subterfugio, se le hace venir”. El moribundo es cosificado, reducido a una suma de síntomas, convertido en difunto en el sentido etimológico del termino (privado de función), “ya no se le escucha como a un ser racional, tan solo se le observa como sujeto clínico, aislado si es posible, como si fuera un mal ejemplo, y se le trata como un niño irresponsable cuya palabra no tiene sentido ni autoridad”. Los moribundos son vistos como destituidos de estatus y sin dignidad.

Pero los pacientes gravemente enfermos casi siempre son conscientes de su inminente Omuerte, aunque no se les haya dicho. Y agradecen que alguien esté dispuesto a escuchar y compartir sus últimas inquietudes. Ello puede permitirles conseguir paz interior, rematar “asuntos pendientes”, y morir en paz. Para dar esta ayuda no se necesita ser psiquiatra, generalmente es suficiente una persona con quien poder hablar⁷¹.

¿Dónde se muere? El Anuario de Estadísticas Sanitarias Mundiales de la OMS señala que el 30% de las muertes en España ocurren en el hospital o en centros médicos⁷². Es una cifra que permanece invariable en esta publicación anual desde 1988 y pocas modificaciones se introducen sobre este dato en los demás países durante ese periodo, lo cual hace dudar de su exactitud. Pero según estos datos, no sería correcta la generalización de que en los países industrializados el 80% de las personas mueren fuera del hogar⁷³. Por ejemplo,

según el anuario, los fallecimientos ocurridos en un hospital o un centro sanitario son el 37% en Italia, el 44% en Holanda y el 39% en Portugal, mientras que en los Estados Unidos son el 60%.

Un reciente estudio multicéntrico en Cataluña muestra que el 61% de los enfermos que han recibido cuidados paliativos muere en el hospital, mientras que el 39% muere en casa⁷⁴. Pero la hospitalización de la muerte no puede hacernos olvidar que el 90% de los pacientes pasan largos periodos en sus casas y que la responsabilidad de la atención recae principalmente en el médico general⁷⁵.

Catalán-Fernández ha realizado un estudio sobre el lugar dónde fallecen los enfermos de cáncer en Mallorca⁷⁶. Muestra que el 46% de las muertes ocurren en casa, pero según el lugar de residencia habitual del fallecido este porcentaje varía. El 64% de residentes en un medio rural morían en casa, mientras que lo hacían sólo el 31% de los residentes en la ciudad. Este estudio también muestra como el cuidado de los enfermos oncológicos en casa es más positivo para los familiares del paciente y padecen menos estrés (Tabla 1).

Tabla 1. Percepción de la muerte por los familiares supervivientes según el lugar de fallecimiento (%). Tomado de Catalán-Fernández⁷⁶

	En el hospital	En casa
Sentimientos positivos	24 (13)	31 (20,5)
Tranquilo	30 (16)	29 (19,2)
Sentimientos de miedo	18 (9,8)	19 (12,6)
Muy ansioso	75 (41)	47 (31,1)
Desesperado	27 (14,7)	19 (12,6)
Otros	10 (5,4)	6 (4)
Total	184	151

Los motivos para morir fuera de casa son diversos: la atención sanitaria, el pequeño espacio de las viviendas; la falta de tiempo de los familiares; la angustia que provoca la agnía; el miedo a que el familiar muera en la casa donde ha de seguir viviendo la familia; la muerte se considera impúdica, sucia e inoportuna, se concibe mejor en la soledad, y no, como antes, ante la mirada de otros^{49,53}. En la moderna familia “nuclear”, reducida a dos generaciones, padres e hijos, y en la que los padres trabajan, el cuidado de los enfermos graves o imposibilitados es prácticamente imposible, la alternativa es la hospitalización. Para el paciente, la muerte en el hospital representa una amenaza de separación, puede su-

frir un doble y penoso confinamiento. El alejamiento espacial se acompaña del alejamiento relacional, pues las visitas del médico se hacen furtivas y cada vez menos frecuentes; el hospital es una institución pensada y preparada para curar, no para ir a morir. Habrían de revisarse las normas hospitalarias en referencia a la familia y a los niños, puesto que los enfermos puedan ver a las personas queridas y fallecer en su compañía es un derecho básico a defender y exigir¹⁷.

La mayoría de los pacientes en situación terminal expresan el deseo de permanecer en casa tanto tiempo como sea posible y, si fuera factible, morir allí^{2,75-79}. Si el enfermo está en casa, la familia es entonces una parte fundamental del equipo de asistencia y necesita el apoyo suficiente para cuidar bien al enfermo. El propósito es dar al enfermo unos cuidados sanitarios suficientes y similares a los que podría recibir en el hospital⁷⁸. Los cuidados prestados por los equipos médicos de atención domiciliaria procuran conseguir que la familia diga “el médico ya no nos hace falta” antes que “el médico no viene lo suficiente”.

El hospital y el domicilio son dos posibilidades que suelen contraponerse, consecuencia de dos actitudes frente a la muerte. Pero eso no siempre es cierto: “se puede fallecer en casa completamente marginado y en el hospital perfectamente integrado”¹⁷. Sin embargo, morir en casa delimita mejor las responsabilidades y la participación de la familia, del médico y de otros profesionales, mientras que morir en el hospital tiende a diluir estas responsabilidades. Sobre este tema es interesante la reciente revisión de Grande et al⁸⁰.

*“Los pacientes usan la negación cuando la verdad es demasiado dolorosa para soportarla”
(P Maguire y A Faulkner)⁸¹*

1.1.3.5 Actitudes y proceso psicológico del enfermo oncológico en situación terminal

El paso de la “normalidad” a la situación terminal, sobre todo si es en un plazo breve, causa alteraciones psicológicas importantes en cualquier persona. Padecer una enfermedad mortal ocasiona cambios, inseguridades y estrés psicológicos que se añaden al sufrimiento propio de la enfermedad⁸². Esto determina las opiniones, las demandas y las respuestas del enfermo, y convierte a la comunicación en el camino imprescindible para detectar, conocer e interpretar rápidamente los cambios del paciente y de este modo establecer una auténtica relación de ayuda.

Los síntomas, las exploraciones, el diagnóstico, el pronóstico y todo cuanto está implicado en el proceso morboso puede entenderse como amenazador y puede ser motivo de trastornos. Sin embargo, cualquier descompensación o desequilibrio tiende a ser recuperado, se produce una adaptación biológica y psicológica, es decir, hay un ajuste, una acomodación, un habituarse, un encaje en la nueva situación. El cáncer tiene una ventaja sobre otras enfermedades, da un tiempo de adaptación a la realidad que permite prepararse para morir. Sin embargo, el tiempo sirve de poco si no se emplea apropiadamente.

Diversas propuestas se han realizado para explicar el proceso adaptativo del enfermo de cáncer en situación terminal. Entre ellas destacan las siguientes:

Kübler-Ross⁶¹ en su estudio de 1969 describe el proceso psicológico de enfermos de cáncer que han sido informados del diagnóstico. Distingue cinco fases: 1) Negación y aislamiento. Es un periodo de rechazo de la enfermedad: “no puede ser verdad, tiene que haber un error”. En este momento es mejor respetar las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones. 2) Ira. Hay un rechazo contra todo lo que le rodea. Hace todo lo posible para que no se le olvide, tiene pánico al no ver a nadie a su alrededor. Kübler-Ross propone la tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente. Los hombres más importantes y dominantes son precisamente los más desesperados de todos en esta fase. 3) Pacto y negociación. Suelen desear una prolongación de la vida, o por lo menos estar sin molestias. Pero cuando se logra un objetivo entonces se propone otro: primero se quiere llegar hasta el cumpleaños, después se negocia para llegar a ver el nacimiento de un nieto, y así sucesivamente. 4) Depresión. Todo se va sustituyendo por una sensación de pérdida. 5) Aceptación. El enfermo se distancia del mundo y de sí mismo, ha encontrado cierta paz y aceptación. Su capacidad e interés disminuyen, no desea que le molesten con noticias o problemas y se encuentra bien solo.

Parkes⁸³ considera que el proceso de comprensión y aflicción del enfermo sigue el mismo modelo que para cualquier pérdida de importancia. La persona se ve forzada a renunciar a una visión del mundo y a aceptar otra para la cual no está preparada. El paciente pasa por cuatro fases: 1) Incomprensión. Está como “atolondrado”, “no puedo creer que sea verdad”. 2) Lucha interna. La conciencia de la realidad de la muerte entra en conflicto con un fuerte impulso por recobrar el mundo perdido. 3) Abatimiento y desesperación. Se da cuenta de la discrepancia entre su modelo interior del mundo y el mundo que existe ahora. 4) Comprensión. Se construyen nuevas suposiciones que reemplazan las que se han vuelto superfluas y tiende a descubrir una nueva identidad. Entre estas fases la transición no es

suave y se puede oscilar entre algunas de ellas. Este autor constata la interesante paradoja de que el miedo va haciéndose menor según va aumentando el peligro.

Stedeford⁸⁴ propone un modelo circular con las siguientes fases: crisis de conocimientos; shock-paralización; negación psicológica; rabia y hostilidad; pena y aflicción; resignación y negación activa; y aceptación. Se asemeja al modelo de Kübler-Ross con algunas variaciones. El proceso es circular y puede reiniciarse en cualquier momento. La primera etapa es la crisis de conocimientos, hay una gran incertidumbre, imprescindible para llegar a la aceptación de la realidad. Utiliza los términos “pena” y “aflicción” para distinguirlos de la depresión patológica. Introduce el concepto de resignación para distinguirlo de la aceptación; aquella se da cuando se comprende la realidad pero sin un sentido positivo y puede dar marcha atrás todo el proceso. Considera que la negación ocurre cuando el paciente conoce la realidad, pero actúa como si no pasara nada. Por último, admite que en todo el proceso pueden aparecer trastornos psicopatológicos.

Buckman⁶⁸ propone un modelo con tres etapas que se basa en dos principios fundamentales: 1) Los pacientes frente a la muerte muestran una mezcla de reacciones y respuestas que son características del paciente, no del diagnóstico ni del estadio del proceso terminal. 2) El progreso psicológico está marcado, no por un cambio en el tipo o naturaleza de las emociones, sino por resolver los elementos solucionables de aquellas emociones. Las tres etapas son: Etapa inicial: “Afrontar el peligro”. El paciente afronta la posibilidad de la muerte desde su enfermedad, no como un concepto abstracto sino como una realidad concreta. El paciente muestra una combinación de respuestas emocionales que responden al estilo de estrategias y reacciones de cada persona; se responde a la amenaza de muerte como ha respondido a otras amenazas durante la vida. Hay un conjunto de reacciones que pueden incluir: miedo, inquietud, shock, preocupación, incredulidad, rabia, negación, culpabilidad, humor, negociación, esperanza/desesperanza, etc. Etapa crónica: “Estar enfermo”. Se resuelven los problemas de la respuesta inicial que son solucionables y se disminuye la intensidad de las emociones. Se prepara el camino para la aceptación y es muy frecuente la depresión. Etapa final: “Aceptación”. El paciente acepta su muerte. Esto puede ser una gran ayuda pero no es absolutamente necesario; hay pacientes que pueden morir sin reconocer abiertamente la inminencia de la muerte. Si eso les va bien, parece mejor no intervenir para forzar la situación.

Lazarus propone una teoría cognitiva del estrés psicológico y el proceso adaptativo subsiguiente. El sistema adaptativo que se desarrolla depende del tipo de interacción que el

enfermo pueda ejercer con su realidad. Siguiendo este modelo Comas y Schröder⁸² analizan algunos aspectos del enfermo en situación terminal:

a) ¿Cuáles son los acontecimientos potencialmente estresantes de la situación de enfermedad terminal? Dividen las situaciones estresantes en cuatro categorías: 1. La enfermedad y los cuidados. 2. Problemas vinculados con las relaciones familiares-sociales. En este apartado entran los problemas de comunicación con la familia o el equipo. 3. Problemas relacionados con los cambios y las pérdidas personales. Los cambios de imagen, la hospitalización, pérdida de funciones cotidianas, de facultades físicas y mentales, surgen temas pendientes, etc. 4. Percepción más o menos explícita de la muerte y el hecho de morir. Pensamientos catastróficos, la separación, información inadecuada.

b) ¿Cuáles son los factores moduladores de las valoraciones que el paciente hace? Las diferencias individuales determinan la adaptación. Estas diferencias son la edad, las experiencias anteriores, las características personales, las capacidades y los recursos de afrontamiento, y el entorno social de soporte. La respuesta de un enfermo ante una amenaza está influida por factores situacionales como la duración, la incerteza, y la cronología de los acontecimientos, y por factores personales como los compromisos y las creencias.

c) ¿Qué reacciones constituyen el sistema de adaptación-desadaptación que el enfermo pone en marcha? Se pueden distinguir dos tipos de respuestas, que se influyen recíprocamente y pueden darse al mismo tiempo: 1. Conductas adaptativas automáticas. Son respuestas emocionales, sensaciones y sentimientos, junto con reacciones fisiológicas propias de las emociones. 2. Conductas adaptativas intencionadas. Son las actividades adaptativas que implican un esfuerzo por parte del sujeto: pensamientos y acciones. Las respuestas y reacciones más comunes en esta situación son: 1. Respuestas emocionales: depresión, desmoralización, ansiedad, shock, ira, rabia, hostilidad, pena, miedo, pánico, inquietud, agitación, preocupación, culpabilidad, sentido del humor, tranquilidad, satisfacción. 2. Respuestas de afrontamiento: Se distingue entre estrategias y funciones de afrontamiento. Las primeras son acciones y maniobras para conseguir una finalidad, como la negación, el aislamiento, los pactos, la dependencia, la esperanza-desesperanza, la intelectualización, la fe religiosa, la necesidad de información o de apoyo, el evitar confrontaciones, la solución de problemas, conseguir una ambición, consultar otros especialistas, no pensar en lo que sucede, racionalizar, discutir, lamentarse, etc. Las funciones de afrontamiento son los resultados de la estrategia, es decir, de las acciones o de los pensamientos mediante los que se pretende minimizar, ignorar, evitar, tolerar, resistir, resignarse, aceptar, dominar o luchar.

d) ¿De qué forma se desarrolla el proceso adaptativo? La situación terminal exige un gran esfuerzo de adaptación. Las reacciones son muy diversas y se irán sucediendo conforme se vayan resolviendo y apareciendo los problemas. La sucesión de secuencias de interacción entre el enfermo y las demandas de la situación suele ocurrir sin darnos cuenta y rápidamente. En general, se pueden distinguir las reacciones adaptativas o maladaptativas que propone Buckman⁶³ (Tabla 2).

Tabla 2. Reacciones del enfermo ante la información. Tomado de Buckman⁶³

Adaptativas	Maladaptativas
Humor	Culpabilidad
Negación (al principio)	Negación patológica (prolongada)
Enfado en abstracto	Rabia prolongada
Enfado contra la enfermedad	Enfado contra los cuidadores
Llorar	Hundimiento, fracaso
Miedo	Angustia-ansiedad
Conseguir una ambición	Misión imposible
Esperanza realista	Esperanza irreal
Deseo sexual	Desesperación
Negociación-regateo	Manipulación

Entre las intervenciones clínicas facilitadoras del proceso adaptativo del enfermo, Comas y Schröder proponen conseguir que el paciente se dé cuenta y exprese los temores, los sentimientos de culpa y los temas pendientes. Objetivos que sólo se podrán lograr si se ha establecido una correcta comunicación con el paciente.

Todos los modelos expuestos del proceso psicológico del enfermo oncológico convergen hacia una etapa final de aceptación o resignación. En ésta se darían el mayor bienestar, calma y comprensión. Pero el proceso puede ser largo, doloroso y difícil; facilitararlo es una labor prioritaria de los profesionales de la salud, y para ello es necesario establecer cauces de comunicación con el paciente y afrontar el problema con toda su complejidad.

*“Es tan negligente no calmarle los dolores con una analgesia suficiente como dejarle que sufra innecesariamente de miedo, tristeza o confusión mental”
(P Arranz y R Bayés)⁸⁵*

1.1.3.6 Trastornos psicoemocionales del enfermo oncológico en situación terminal

La OMS³¹ resume las considerables necesidades psicológicas del enfermo con cáncer avanzado en las siguientes: Sentimiento de seguridad. Sensación de pertenecer, deseo de sentirse necesitado y de no ser una carga. Amor, expresiones de afecto, contacto humano. Comprensión, explicación de los síntomas y de la naturaleza de la enfermedad, oportunidad de hablar sobre el proceso de la muerte. Sentirse aceptado, sin tener en cuenta su estado de ánimo, sociabilidad y aspecto personal. Amor propio, participar en la toma de decisiones, especialmente cuando va en aumento la dependencia, oportunidad de dar y recibir. Confianza, comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención, confianza en que está recibiendo la mejor atención posible.

Stedeford⁸⁴ clasifica los trastornos psicológicos más frecuentes de los enfermos en situación terminal en: 1) Problemas de interacción. 2) Problemas relacionados con los efectos directos de la enfermedad y del tratamiento. 3) Reacciones adaptativas motivadas por los cambios. 4) Problemas derivados de la existencia previa de problemas psicológicos o sociales.

Los trastornos emocionales son muy complejos y su alivio depende no sólo de la pericia técnica del médico, sino de su personalidad y habilidad comunicativa⁵³. No basta tratar el dolor y los otros síntomas. El buen cuidado del paciente en situación terminal demanda que se atienda también el miedo y los orígenes de su angustia. La falta de esperanza y el temor a la muerte hacen que el sufrimiento del enfermo sea total y exacerben el dolor¹. Los síntomas físicos pueden ser solamente la punta de iceberg de los trastornos y a menudo son imposibles de aliviar hasta que los problemas emocionales de fondo son resueltos.

Así pues, cuando algunos síntomas como el dolor o las náuseas no se dominan con el tratamiento normal, hay que plantearse la posible existencia de conflictos psicológicos subyacentes que los intensifican o los desencadenan⁸⁵. Muchos factores se entremezclan: la ansiedad disminuye el umbral y la tolerancia del dolor; el incremento de control percibido por una persona tiende a reducir la ansiedad y a elevar su nivel de tolerancia al dolor; las alteraciones del ritmo del sueño, sentimientos de culpa, poco humor y baja estima, indican depresión; la depresión amplifica los síntomas somáticos, pero es importante diferenciar la

depresión de la tristeza. Además se puede añadir confusión, que puede deberse al exceso de opiáceos y de medicamentos psicotropos, pero que suele solucionarse fácilmente⁵³.

Un objetivo en los cuidados paliativos es proporcionar un adecuado apoyo psicoemocional a través de una buena comunicación con los pacientes y sus familias. Las personas del equipo sanitario y la familia son quienes han de proporcionar el apoyo emocional y para ello necesitan una preparación adecuada. Pues han de afrontar temas delicados, manejar las emociones durante el proceso, y dar respuesta a los temores básicos y a las preocupaciones concretas.

Arranz⁸⁶ afirma que los recursos a técnicas psicológicas (reevaluación cognitiva, reconstrucción de ideas irracionales, detención del pensamiento, el refuerzo de comportamientos positivos, ejercicios de respiración, relajación, visualización) pueden ser de gran utilidad, pero son secundarios respecto a la capacidad de constituir una relación de ayuda. Ésta es clave en la terapia, y se basa en las actitudes y habilidades del personal cuidador, más que en la aplicación de técnicas. Sería necesario fomentar el desarrollo de actitudes de acercamiento y acompañamiento al enfermo en situación terminal, que hagan posible una asistencia adecuada a las características de cada enfermo. En la relación con el paciente se trabaja uno mismo, con los propios valores, creencias, prejuicios, motivaciones, etc., por lo que es necesario conocerse y ser capaz de integrar la dimensión técnica con la humana, consiguiendo un buen nivel de autocontrol si se quiere ser competente en el trabajo con los enfermos. Esta psicóloga insiste en la conveniencia de que el equipo médico desarrolle habilidades para afrontar la situación a través del entrenamiento en técnicas de asesoramiento. El estar advertido de las reacciones del enfermo evitaría reaccionar con intolerancia o censurar comportamientos que se considerarían una afrenta personal. En realidad, son reacciones naturales, y la intervención más apropiada será la de entender y apoyar al enfermo en cada fase, preguntándole qué es lo que más le preocupa sin presuponer la respuesta.

Entre las necesidades psicológicas más frecuentes de los pacientes se incluyen: el contacto frecuente con su médico de referencia en una relación de confianza, donde se le permita preguntar sus dudas y preocupaciones y, al mismo tiempo, sentirse entendido y escuchado; mantener una comunicación abierta, honesta y continuada con sus cuidadores; la mentira y la incertidumbre neutralizan y paralizan la capacidad adaptativa del individuo frente a la muerte; el alivio del sufrimiento producido por el temor a los síntomas y al abandono; el sentirse acompañados por la familia o allegados, mantener la identidad personal, disponer de espacio psicológico para elaborar la síntesis de su vida, poder expresar li-

brevemente las emociones, y romper el “muro de silencio” que, por temor a hacer daño, con frecuencia mantiene la familia.

Pero no todas las personas a las que se presta ayuda psicológica se benefician de ella. Los miembros del equipo deben estar preparados para admitir y comprender los fracasos. Sin embargo, el riesgo de fracaso no debe impedir que se intente. Ningún “caso desesperado” es excusa para ignorar las necesidades psicoemocionales del enfermo.

La esperanza. Finalmente, se considera un aspecto psicológico mencionado con frecuencia en la situación terminal, la esperanza. Las definiciones de “esperanza” tienen en común que se refieren a la expectativa de un bien que se desea y que está por realizarse, es decir, a la confianza de conseguir una cosa, un objetivo, un propósito o un deseo⁸⁷⁻⁸⁹. Kübler-Ross⁶¹ considera la esperanza como una respuesta esencial que se mantiene a lo largo del proceso, y que no se contradice con la aceptación y la comprensión de la realidad, “proporcionar esperanza es de gran utilidad para mantener buenos niveles de confianza con el enfermo y evitar la sensación de desamparo y abandono”. A veces los médicos confunden los ingredientes de la esperanza y los reducen a la curación o a la mejoría; entonces se considera necesario dar a entender al enfermo que tiene meses o años de vida. El médico hace esto porque no quiere quitarle su “única esperanza”, actúa con la mejor intención, pero sabe que está engañando al paciente⁴⁹.

Sardell y Trierweiler⁹⁰ han investigado los factores que influyen en la esperanza de los pacientes a quienes se les diagnostica cáncer. Los enfermos indican que quieren recibir el diagnóstico en un encuentro personal (cara a cara) y que la esperanza aumenta, por este orden, si el médico ofrece el tratamiento más actual, está acompañado por un oncólogo, insiste que no le abandonará pase lo que pase, se ofrece para contestar todas las preguntas, dice que puede llamar a otros médicos si los necesita, etc. Los aspectos que menos esperanza provocan son, por este orden, que el médico aparezca nervioso y disgustado, cuente que ha tenido suerte porque otro paciente con el mismo cáncer recientemente murió, rechace contestar preguntas diciendo que demasiada información le asustará, exprese tristeza o pesar; también si el diagnóstico es dado en presencia de visitas, si es comunicado por un médico desconocido, si es comunicado por teléfono, si el médico informa a la familia del diagnóstico y un par de días después al paciente, etc.

Conocer el diagnóstico y el pronóstico no implica perder la esperanza. La esperanza se pierde si dice la verdad de un modo brutal y se deja al enfermo abandonado. Siempre es

conveniente mantener en el enfermo la convicción de que nunca se le dejará de cuidar y se le atenderá para procurar eliminar la fiebre, estimular el apetito, evitar el dolor, ponerle en condiciones de recibir a la familia, etc.⁹¹. La esperanza no sólo reside en la expectativa de curación o remisión de la enfermedad; para el enfermo en situación terminal la esperanza de curación es falsa en último término y no genera un equilibrio estable⁹². Parece sensata y pedagógica la idea de Lugton⁹³ que propone mantener el equilibrio entre una esperanza realista y la aceptación de lo inevitable. A los enfermos en situación terminal la gran fuente de esperanza es el médico y los medios que dispone. El médico puede alentar la esperanza, moderarla o quitarla; pero dar esperanza siempre será propio de cuidadores esperanzados.

Cuando llega la hora de la muerte, lo más real es poner la esperanza en no sufrir, en que se podrá vivir un determinado acontecimiento, en no ser abandonado y recibir una atención continuada. Incluso cuando los pacientes están demasiado cansados para conseguir metas, todavía hay esperanzas adecuadas: esperanzas referentes a su familia y las personas queridas, esperanza de una reconciliación, esperanza en el recuerdo que se tendrá de él, o esperanza en algún tipo de existencia después de la muerte. Los cambios que ocurren en las familias en torno a estos momentos muy a menudo pueden ser descritos como llenos de esperanza⁸².

1.2 El médico

1.2.1 El médico y la muerte del paciente

Son muchos los médicos que, en el ejercicio de su profesión, tratan a enfermos incurables. Algunos de ellos tendrán cáncer, y posiblemente les deberá administrar un tratamiento paliativo. El primer objetivo del tratamiento paliativo es reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal³¹. Este planteamiento es fundamental para un correcto acercamiento a los enfermos en situación terminal y requiere, en primer lugar, que el médico haya reflexionado personalmente sobre el valor de la vida y haya asumido correctamente la mortalidad del ser humano (Nota 7).

El modo de relacionarse el médico con el enfermo terminal depende de la actitud que haya adoptado ante la enfermedad y el dolor, y también de lo que para él significa morir. Sabemos que toda persona tiene que morir antes o después. La mortalidad del hombre es del 100%; por lo tanto, la muerte es un “hecho de la vida”, universal, inexorable. Sin embargo, la Medicina tiende a dilatar la vida lo más posible y trata de oponerse a la realidad de la vejez, el declive y la muerte. Pero los pacientes mueren, y cada vez que muere un paciente el médico recuerda que su dominio, y el de la humanidad, sobre las fuerzas naturales es limitado y que lo será siempre. Sin embargo, la idea del progreso científico y la confianza en la Medicina refuerzan en el médico el sentimiento de fracaso ante la muerte y pueden incitar a la obstinación terapéutica. Si la muerte del paciente es vista como un fracaso puede provocar angustia en el médico, y la angustia es capaz de suscitar mecanismos de defensa entre los que destaca el evitar la comunicación.

Algunas reacciones del médico ante la muerte se deben sencillamente a que es un ser humano. Pero, según Buckman⁶⁸, intervienen en ellas otros factores específicamente médicos. Así, el dolor del paciente causa angustia al médico y lo incomoda; además, el médico es quien comunica las malas noticias cuando teóricamente es el encargado de controlar la situación y ha sido preparado en las facultades de medicina para curar, pero no para enfrentarse a enfermos que son incurables o que pronto van a morir. Esta omisión en el currículum deja al médico en una situación difícil para que la muerte o las enfermedades irreversibles no se vivan como un fracaso profesional.

Casi todas las personas tienen más o menos miedo a morir, pero entre los médicos parece ser mayor⁶⁶. Esto se explicaría porque los profesionales de la salud tienen una mayor in-

quietud por curar, y por lo tanto un mayor rechazo de la muerte, por lo que evitan más aquellas situaciones en que la vida se encuentra amenazada. Ese miedo conduciría a evitar, o a bloquear, la comunicación con el paciente moribundo.

Un enfermo en situación terminal no justifica el desahucio y la abstención médica. La situación terminal es una entidad con criterios diagnósticos, factores pronósticos y enfoques terapéuticos específicos. El médico tiene poco que perder y mucho que ganar si procura conocer las complejidades de quien va a morir. Pero la identidad profesional puede encontrarse amenazada porque ya no se puede actuar desde el punto de vista del diagnóstico y de la lucha contra la enfermedad. El médico y la enfermera pueden sentirse incompetentes y justificar su falta de atención: ausencia de preparación, reacciones personales (ansiedad, sentimiento de culpa, rechazo personal, incapacidad vocacional), y dedicación preferente a otros enfermos con mejores perspectivas²⁵. No pocos médicos piensan que la asistencia a los moribundos pertenece al terreno humano más que al profesional y, por lo tanto, no corresponde al hospital ocuparse de ella. El equipo asistencial puede defenderse emocionalmente por medio de la rutina o la planificación, el activismo terapéutico o la autojustificación, e incluso la huida. Este comportamiento tiene hondas raíces en la historia de la medicina⁹⁴. La medicina hipocrática abandonaba al enfermo por el que no había nada que hacer. Ni se empezaba el tratamiento, se rehusaba tratar a los pacientes incurables porque no se podía dominar la enfermedad. Se entendía que habían enfermedades incurables y que era una locura, para la buena reputación y el prestigio del médico, aceptar esos pacientes. El médico griego, como también el egipcio, debían aprender a reconocer de antemano a qué pacientes tratar y a cuales dejar. Atender a los moribundos tiene antecedentes en los pueblos bárbaros y sobre todo es una actitud de inspiración cristiana.

La “calidad de la muerte” está íntimamente relacionada con la calidad humana en la relación de ayuda que el médico es capaz de prestar al moribundo⁹⁵. El que acompaña no es el que da consejos, ni el que tiene respuesta para todo, es el que sabe caminar con paciencia, el que sabe escuchar y estar callado, pero junto al enfermo. El mejor acompañante es el que comparte los sentimientos del otro, comprendiendo sus variaciones psicológicas, sus angustias y sus esperanzas. Por eso es importante no dejarle solo, facilitar que se sienta persona y que asuma la muerte con dignidad. Delicada tarea que no debe ser ignorada.

*“El primer acto del tratamiento es el acto de dar la mano al enfermo”
(Ernst von Leyden)⁹⁶*

1.2.2 Relación del médico con el enfermo

Para una primera aproximación al ejercicio de la medicina y a la relación entre el médico y el paciente puede ser clarificador el análisis sociológico de Parsons en su obra “El sistema social”⁹⁷. Este autor considera que el rol del médico pertenece al tipo general de roles “profesionales”. El enfermo necesita unos servicios técnicos del médico porque ni él ni sus inmediatos asociados o familiares “conocen” la cuestión ni qué tienen que hacer para su tratamiento, así como tampoco controla los bienes instrumentales necesarios. El médico es un experto técnico en virtud de su entrenamiento y sus experiencias especiales, y en virtud de su estatus está calificado para “ayudar” al paciente en una situación institucionalmente definida como legítima en un sentido relativo, pero como una ayuda necesaria. La complicación de las fuerzas sociales que operan, en este superficialmente simple subsistema de relaciones sociales, es importante.

El médico, en virtud de su rol actual, no es un “hombre prudente” o sabio en general, aunque haya una considerable opinión pública en este sentido; sino un especialista cuya superioridad sobre sus semejantes se reduce a la esfera específica de su experiencia y entrenamiento técnicos. Por ejemplo, no se espera del médico, como tal, que tenga un juicio mejor sobre política extranjera o sobre la legislación fiscal que el de cualquier otro ciudadano al que pueda compararse en inteligencia o educación.

Para Parsons “la neutralidad afectiva se encuentra también implicada en el rol de médico en cuanto su actividad es ciencia aplicada. Se espera que el médico se ocupe de un problema objetivo en términos objetivos, científicamente justificables. Por ejemplo, se supone irrelevante que al médico le guste o le disguste el enfermo concreto como persona; en la mayoría de los casos el problema puramente objetivo consiste en habérselas con una enfermedad particular”.

La descripción de Parsons es cierta para la mayoría de las enfermedades, pero en el caso de enfermos en situación terminal, con frecuencia los pacientes esperan algo más de la relación; quizá no sean la mayoría de ellos, pero sí una proporción elevada lo manifiesta implícita o explícitamente.

Las tensiones que existen en ambos lados de la relación médico-enfermo, sigue proponiendo Parsons, pueden ser tales que se produce no sólo una institucionalización de los ro-

les, sino también mecanismos especiales de control social en la operación. Por ejemplo, el ingeniero trata ante todo con materiales impersonales no humanos, que no presentan reacciones “emocionales” ante lo que él hace. Pero el médico trata con seres humanos y lo hace en situaciones que a menudo implican “intimidades”, es decir, en contextos que están enormemente cargados de significación emocional y expresión simbólica, y que son a menudo considerados como peculiarmente “privados” para el individuo mismo o para relaciones especialmente íntimas con otros.

Parsons considera que se complica la situación cuando el médico es una “persona amiga” del paciente, y en general hay una marcada tendencia a sentirse incómodo. Los motivos que dan los médicos para mantener la distancia es la dificultad en mantener la “objetividad” y el “buen juicio” en el trabajo cuando interfiere la amistad. Hay razones para creer que ésta es una intuición correcta⁹⁸. El médico necesita estar protegido frente a la presión emocional, y por muchas razones no le es posible “entrar dentro” de las relaciones que, generalmente de forma inconsciente, el paciente desea. Sobre todo, esta especificidad funcional que le permite evitar entrar en reciprocidades a nivel emocional, sirve para proporcionarle esta protección. El resultado es que rehúsa esa reciprocidad y tiene un respaldo institucional en esa actitud.

Laín⁹⁹ también estudia la relación médico-paciente y explica como el encuentro personal entre el médico y el enfermo y la relación diagnóstico-terapéutica consecutiva, son rigurosamente imprescindibles para una práctica humana del arte de curar. Esta relación médica es muy sensible a los cambios de la Historia. El continuo progreso de los recursos diagnósticos y terapéuticos modifica la apariencia externa de esa relación y también varían los supuestos antropológicos, históricos y sociales de las relaciones humanas. Este autor diseña una estructura de la relación médica que consta de cinco momentos principales:

1. El fundamento de la relación médica. Es la vinculación que inicialmente se establece entre el médico y el enfermo por el hecho de haberse encontrado. La relación médica tiene un fundamento genérico, que el hombre es un ser menesteroso, “ens indigens”, necesitado de donación amorosa, y un fundamento específico. Este fundamento específico se realiza y se expresa en las siguientes cuatro direcciones:

2. El momento cognoscitivo de la relación médica: el diagnóstico. Consiste en conocer lo que el enfermo tiene.

3. El momento operativo. El conocimiento del diagnóstico siempre se ordena a la ejecución de los actos propios del tratamiento. Pero el médico siempre ejerce una actividad terapéutica, no hay actos exclusivamente diagnósticos y actos exclusivamente terapéuticos.

4. El momento afectivo. La relación médico-paciente se constituye como vinculación afectiva. Hay una peculiar “amistad médica” o “transferencia” entre ambos.

5. El momento ético-religioso. Los actos humanos son constitutivamente morales, la libertad del hombre lleva en su estructura un “para qué”. El hombre no vive para estar sano, se quiere estar sano para vivir y obrar. Como toda ética descansa sobre una visión religiosa del mundo -aunque pueda ser el ateísmo-, la relación médico-enfermo se halla siempre más o menos arraigada en la actitud religiosa.

Para otro autor, Parkes⁸³, las relaciones humanas pueden ser peligrosas para el médico; “cuando nos sentimos unidos a los pacientes comenzamos a sufrir con ellos y podemos incluso estar tan envueltos que nos veamos superados por nuestro propio dolor, haciéndonos inútiles para ellos”. Sin embargo, esto no justificaría la excesiva distancia que se fomenta en algunos hospitales. Además, según este psiquiatra, pocas veces los médicos ven como un problema “comprometerse emocionalmente”, quizá porque en pocas ocasiones llegan a conocer a un paciente lo suficientemente bien como para que se presente ese riesgo. Sin embargo, para la enfermera o la asistente social, que mantienen una relación más cercana con los pacientes durante largos períodos de tiempo, siempre existe el peligro de un exceso de implicación.

Hay dos fórmulas, según Parkes, que tienen más o menos vigencia entre los médicos y que ponen de manifiesto un entendimiento inadecuado de la situación. Según una, el doctor es el “mejor amigo” del paciente y está deseoso de ayudarlo; pero una relación amistosa ni se reduce a un contexto funcionalmente específico ni es neutro afectivamente. La otra fórmula inadecuada es que “el médico es un padre”. Quizá es cierto que el rol de padre es el rol de transferencia más apropiado de inmediato para un analista masculino, especialmente cuando existe una considerable diferencia de edad. Pero cuando un hijo no se comporta bien, un padre reacciona con enfados y a un padre se le solicita ayuda en situaciones que un médico puede legítimamente rehusar.

Las visiones de Parsons y Parkes no coinciden con Laín, el cual considera que “la relación médica tiene su fundamento y su meta en una peculiar versión de la relación amistosa, a la cual conviene dar el nombre de amistad médica”⁹⁹. Laín, basándose en la historia de la

medicina occidental, afirma que “el buen médico ha sido siempre amigo del enfermo, de cada enfermo. Por encima de toda barrera social, el enfermo, a su vez, tiende a ser, y es con frecuencia, verdadero amigo del médico”. En este sentido, Domènech y Polaino consideran que para una buena comunicación “es preciso establecer una relación interpersonal fuerte y mejor -si es posible- tener una verdadera amistad con el moribundo¹⁰⁰. Sin embargo, en línea con lo dicho por Parsons y Parkes, De las Heras¹⁰¹ manifiesta que la actitud más adecuada del médico es “la de un profesional dedicado a mejorar la salud de las personas que acuden a él, lo cual supone una cierta proximidad interpersonal, pero manteniendo a su vez un respetuoso distanciamiento”. En gran medida estas visiones son complementarias, más que opuestas. Cada autor aporta sus matices e remarca aspectos distintos. Nadie entiende que el médico y el enfermo tengan que ser rivales, tampoco se puede entender que la amistad médica sea igual que la amistad entre hermanos o la amistad de una pareja de novios.

Todos los autores esperan que la relación médico-paciente sea de mutua confianza. El médico trata de hacer todo lo que puede para ayudar al paciente y, por otro lado, que el paciente “coopera” con el médico lo mejor que puede. Es significativo, por ejemplo, que esto constituya el refuerzo de uno de los principales rasgos institucionales del rol del enfermo, a saber, la expectativa de un deseo de ponerse bien⁹⁷. Esto hace al paciente, en un sentido especial, responsable ante el médico y el éxito terapéutico no es posible a menos que él llegue a confiar en su médico.

Como afirma Pellegrino¹⁰², desde el punto de vista empírico y conceptual, es obvio que sin confianza no puede existir una relación humana, y menos aún una relación con profesionales; por lo tanto, una ética fundamentada sobre la desconfianza y la sospecha fracasará por la propia naturaleza de las relaciones humanas. El paciente hace un acto de confianza, primero en la existencia y utilidad del saber médico en sí, y después en que dicho conocimiento es poseído por aquel a quien se consulta. El profesional puede obrar adecuadamente si se le concede una libertad ilimitada. Sin embargo, el enfermo confía generalmente que las decisiones serias le serán consultadas y se le facilitará la información por un médico en quien tendrá que confiar.

Pero la confianza muchas veces se hecha a perder por menudencias: pequeños descuidos u olvidos, tales como no comentar al paciente los resultados de unas pruebas, o dejar para otro momento la contestación a una pregunta importante. La confianza debe nacer e ir creciendo gradualmente, apoyándose en la lealtad a la palabra dada, desde los primeros mo-

mentos de la relación¹⁰². Aquellos profesionales que se indignan ante las preguntas y el escepticismo de los pacientes son insensibles a los cambios habidos en las relaciones profesionales, y no perciben la vulnerabilidad en que se encuentra quien pide ayuda.

La relación médico-paciente se ha visto influida por un factor muy importante: la revolución tecnológica; que ha sido de tal magnitud que no tiene comparación con ningún periodo anterior de la historia de la medicina¹⁰³. El avance tecnológico ha disminuido la relación personal médico-paciente y el conocimiento íntimo del paciente. Esto se pone de manifiesto especialmente cuando el enfermo no necesita sólo buenas palabras o meros cuidados técnicos, sino calor humano y espiritual. Además, el modelo médico ha cambiado, y está cambiando, principalmente por la introducción de criterios de gestión empresarial porque la atención médica se ha industrializado¹⁰⁴. Es un cambio que amplía y complementa el modelo tradicional de atención al enfermo, y que tiene como elementos más importantes la información coherente y veraz, la Medicina basada en resultados, la investigación clínica, y el compromiso ético.

En el ámbito del enfermo oncológico, García-Conde y Pascual¹⁰⁵ resumen las dificultades de la relación en: a) la naturaleza de la enfermedad y las asociaciones y significados que tiene para la sociedad; b) la necesidad de considerar individualmente a cada paciente; c) la utilización del tiempo; d) la dificultad en la comunicación; e) la familia; f) la falta de preparación del médico y del personal sanitario; g) la problemática del paciente.

El valor de la relación médico-enfermo en el contexto de los cuidados paliativos es situada con precisión por Gómez Batiste et al²⁰, “es muy importante saber escuchar y detectar los problemas sin perder la capacidad de analizar sus causas y definir la terapéutica, incorporando conjuntamente las medidas farmacológicas, físicas y ambientales, en objetivos razonables y posibles que debemos definir, explicar y poner en práctica con el paciente y sus familiares. El soporte emocional y relacional se convierten en las bases más seguras de la obtención del confort”. Las características del enfermo en situación terminal condicionan una gran demanda de atención y soporte, y presenta una evolución salpicada de numerosos problemas con frecuentes cambios de situación y de objetivos.

1.2.3 El médico como curador y como cuidador

La salud ha sido considerada con frecuencia como la ausencia de enfermedad y de invalidez. Esta noción ha justificado una medicina dedicada casi exclusivamente al estudio, prevención y tratamiento de las enfermedades. En consecuencia, cuando no se puede curar, el médico puede pensar que “no se puede hacer nada más”, o bien, intentar prolongar la vida al máximo sin más consideraciones.

La definición de salud que propone la OMS¹⁰⁶ dice: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Sin entrar en las muchas consideraciones que se pueden hacer a esta definición, destacamos que introduce el parámetro del bienestar, con ello se resalta una tarea tradicional del médico que la tecnificación tiende a dejar en segundo plano. Para Gol¹⁷ el concepto de bienestar incluye los de autonomía, solidaridad, y bienser, “conseguir bienestar para el enfermo es acercarlo a la salud aun sin curarlo”. El bienser sería una vivencia que se sitúa en un nivel muy profundo de la personalidad, que es compatible con el malestar, y que aparece como resultado de ir estableciendo una relación histórica, personal y social. Según este concepto de salud, la enfermedad, la invalidez y la falta de bienestar inciden en la salud en tanto que reducen la autonomía personal. La realización personal no sólo puede ser distinta para cada persona, sino que puede ser hasta cierto punto optativa, y la situación de incurable o terminal no es un obstáculo insalvable para una completa o por lo menos aceptable realización personal. Sin embargo, el bienestar podría chocar con la dignidad del enfermo si se le mantiene sistemáticamente pasivo, ignorante, engañado, e incluso definitivamente dormido.

El modelo médico tradicional enseña que el médico debe curar y cuidar al paciente. Pero los médicos generalmente no son preparados para ofrecer al paciente los cuidados que necesita cuando va a morir. Si el médico desconoce la función de cuidar aumenta la evitación del paciente que va a morir, se piensa que “aquí ya no tengo nada más que hacer, mi labor ha terminado”. El paciente percibe ese alejamiento y se siente aislado, muchas veces no sólo por el médico, sino también por la familia, y aunque la mayoría de los enfermos en situación terminal saben que pueden morir, se mantiene una relación falsa que no permite expresar los pensamientos y sentimientos. El resultado es un sufrimiento psíquico intenso que dificulta morir con aceptación y tranquilidad¹⁰⁷.

La sistematización de criterios médicos de actuación no es fácil y, a veces, los límites de la responsabilidad del médico, del sistema sanitario y de la sociedad son imprecisos. Sin embargo, es evidente que el papel de los profesionales no puede reducirse a la actividad estrictamente clínica. Ante un enfermo en situación terminal resalta más la obligación de facilitar a la vez los medios científicotécnicos y el calor humano.

El punto de partida de todo acercamiento positivo al cuidado del enfermo en situación terminal es que el cuidador entienda la naturaleza de los problemas, las necesidades y las preocupaciones a las que se enfrentan el paciente y sus allegados⁸⁵. El acercamiento no es fácil y los profesionales tienen que tratar antes los sentimientos de evitación propios de situaciones aversivas, las posibles creencias erróneas, y contemplar la muerte como una transición natural. Si el interlocutor del paciente conoce su mundo interior y no gasta energías en ocultarlo con máscaras, el enfermo encontrará alguien con quien compartir sus preocupaciones y comunicar sus emociones¹⁰⁸.

Dos habilidades del buen cuidado son la previsión inteligente de los problemas y una buena planificación del uso de los muchos servicios profesionales disponibles en la sociedad: ayuda y soporte habrían de ser ofrecidos y no deberían ser reclamados⁷⁵. El médico y el equipo deben prever los problemas de los pacientes y sus familias, escucharles y fortalecer sus esperanzas, pero especialmente asegurarles que hacen todo lo posible para que se encuentren bien y que no se les abandonará.

Entre las funciones del médico, Kubler-Ross⁷¹ indica que el paciente debe poder confiar en él. El médico debe responder a las preguntas sinceramente, incluso en los detalles; infundir esperanza cuando comunica malas noticias, y saber que la esperanza puede cambiar con el proceso de la enfermedad, por ejemplo: primero quiere curarse, luego prolongar la supervivencia, y finalmente ir al cielo.

En ocasiones, los oncólogos reciben críticas¹⁰⁹. Nuland⁵⁰ considera que éstos son los médicos más decididos, dispuestos a hacer cualquier intento para diferir lo inevitable. Piensa que, aunque la mayoría de los oncólogos pueden ser compasivos y generosos, no llegan a comprender la naturaleza espiritual de sus pacientes, “el día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré a un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigo para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de la vida. No es para eso pa-

ra lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar”. Estas afirmaciones son lamentables, pero todavía más lamentable sería que no fueran desmentidas por la realidad.

El cuidado del enfermo en situación terminal habría de permitir resolver sus conflictos, reconciliarse consigo mismo, con el entorno y con su familia, y vivir su etapa final como algo creativo donde él sea protagonista¹⁰⁷. Pero además, si el personal sanitario que lo asiste ha dado unos cuidados que le han permitido una buena muerte, se puede obtener la sensación de un trabajo completo y bien realizado que enriquece a todos.

1.2.4 Medicina Paliativa

Los cuidados paliativos no son nada nuevo o inventado últimamente, sino algo redescubierto, que ha estado largo tiempo en el corazón de la Medicina. La Medicina Paliativa es una concepción de la Medicina que tiene su fundamento en la antropología médica y en la voluntad de atender al ser humano enfermo en todas sus dimensiones⁸. Presupone una concepción integral del hombre, que lleva a tratar al enfermo como a un todo¹¹⁰. Los cuidados paliativos no existen en oposición a los tratamientos curativos, los mejores médicos han esperado curar, pero también han sido diestros para aliviar cuando curar es ya imposible¹¹¹. Aceptar que el tratamiento se dirige al alivio de los síntomas y de los trastornos generales no significa implícitamente que “nada más puede ser hecho”, sino un explícito “todo lo posible está siendo hecho”⁶⁵.

La OMS³¹ estima que “el tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es sumamente importante el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El tratamiento paliativo tiene por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible. Sin embargo, muchos aspectos del tratamiento paliativo son aplicables también en etapas más tempranas de la enfermedad, en combinación con el tratamiento para el cáncer”. También la OMS considera que el tratamiento paliativo será por muchos años “el único enfoque realista para la atención de muchos pacientes con cáncer. Ello se debe a la falta de medidas preventivas eficaces, de un diagnóstico precoz y tratamientos curativos del cáncer, de medios y personal de salud entrenado. Nada podría influir más decisivamente en la calidad de vida de estos pacientes que la difusión y aplicación de los conocimientos actualmente disponibles para el tratamiento del dolor y de los otros síntomas del cáncer”. Por estos motivos la OMS³¹ propone que los

procedimientos paliativos deberían ser considerados como parte integrante del tratamiento del cáncer, “no cabe duda que la calidad de vida del paciente mejoraría sí tuviera acceso al tratamiento paliativo durante todo el curso de la enfermedad”. Para la mayoría de los enfermos con cáncer hoy no existe un tratamiento curativo, y la Medicina curativa y paliativa deben complementarse desde el inicio de la enfermedad (Nota 8).

Hablar de “tratamiento paliativo” puede tener diferentes significados según quien lo haga. Encontramos principalmente dos puntos de vista: el del movimiento “hospice” y el de la Oncología. Ambos entienden por paliativa cualquier medida encaminada a mejorar el estado del paciente pero que no va a curarle, y esto puede ocurrir en la situación terminal o antes, durante el tratamiento específico de la enfermedad. Sin embargo, las dos visiones tienen diferencias sobre las intervenciones que tienen sentido o propósito paliativo. En el movimiento “hospice”, que tiene una gran sensibilidad por el bienestar del paciente, los tratamientos se centran en aliviar los síntomas. Los oncólogos usan el calificativo de paliativo para tratamientos antineoplásicos que no conseguirán la curación, pero que pueden retrasar la progresión de la enfermedad, prolongar la vida durante años y mejorar el estado del paciente¹¹². Estos tratamientos no siempre están motivados por un síntoma concreto que se desea suprimir o aliviar, sino porque se conoce la evolución de la enfermedad, e incluso porque hay una anticipación terapéutica. A veces puede ser difícil determinar cuando el tratamiento oncológico ha dejado de tener una intención curativa y se lucha contra el tumor sólo para prolongar y mejorar la vida del paciente. En esta situación, puede ser interesante la distinción, propuesta por González Barón et al²⁷, entre los tratamientos paliativos específicos e inespecíficos. Los tratamientos paliativos específicos o antineoplásicos recurren a la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la hormonoterapia; mientras que los tratamientos paliativos inespecíficos incluyen el alivio de síntomas (dolor, depresión, insomnio, anorexia y pérdida de peso), tratamiento de las infecciones, de las secuelas de la inmovilidad, así como la rehabilitación física, psicológica e incluso social.

Un enfermo que recibe tratamientos paliativos específicos o/e inespecíficos no siempre está en situación terminal, y conviene tener en cuenta otros aspectos, principalmente el pronóstico de vida. Dicho de otro modo, numerosos síntomas y una importante demanda de cuidados también pueden estar presentes en pacientes que todavía no se encuentran en situación terminal. Hay, además, enfermos que se curarán y que pueden estar recibiendo para sus síntomas tratamientos indistinguibles de los paliativos inespecíficos.

Aún los conocimientos científicos de la medicina paliativa son limitados y es necesario incrementar la investigación acerca de los pacientes moribundos¹¹³⁻¹¹⁵. Los investigadores del estudio SUPPORT¹¹⁶ piden un esfuerzo creativo para mejorar la situación de estos pacientes y una efectiva reforma que requiere cambios en las rutinas, en la educación clínica y en los espacios físicos utilizados. Además, para que el enfoque paliativo pueda seguir desarrollándose es necesario disponer de instrumentos objetivos de evaluación, éticos y sencillos, capaces de mostrar la eficacia o ineficacia de la metodología aplicada.

En la Medicina Paliativa dos conceptos destacan por tener una importancia capital: la noción de “dolor total” y el trabajo en “equipo interdisciplinar”. A continuación se exponen:

Dolor Total. Para la mayoría de los pacientes de cáncer en situación terminal, el sufrimiento no es puramente físico; de ahí que su alivio haya de considerarse como un amplio plan de tratamiento que tenga en cuenta todas las dimensiones de la persona. Saunders⁸ explica su conversación con una enferma en situación terminal del St. Joseph’s Hospice durante 1963, cómo al intentar explicar su propia situación describió el “dolor total”: una experiencia cargada de aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La OMS³¹ reconoce que, para tener presente todos los aspectos que influyen en el malestar de la persona, es adecuado el concepto de “dolor total”, que engloba el conjunto de los sufrimientos físicos, psicológicos, espirituales, sociales y financieros. Este enfoque y esta sistematización son muy útiles para el correcto tratamiento de los enfermos en situación terminal.

La atención al enfermo debe ser integral porque cualquiera de las dimensiones de la persona puede manifestar trastornos y sufrimiento. Por lo tanto, los cuidadores deben dar una respuesta adecuada a los problemas que presente el enfermo, sean del tipo que sean. Es necesario identificar rápidamente las necesidades, las preocupaciones y los problemas del paciente en situación terminal del modo más específico posible, y realizar una intervención rápida y eficaz. La identificación de los componentes físicos y no físicos es una condición esencial para aplicar el tratamiento apropiado, y para ello, no hay que presuponer lo que al enfermo le duele o le preocupa, sino preguntárselo a él.

Para el mejor tratamiento del dolor la OMS ha dado orientaciones concretas para su evaluación¹ y ha propuesto un método para el uso de los analgésicos³⁷ (Nota 9). Al indagar el dolor que padece el enfermo la comunicación tiene una función muy relevante, pero además, puede servir para cambiar la actitud del enfermo respecto al dolor; no sólo tratándolo

física y psicológicamente, sino también intentando dar un sentido o una visión trascendente a la enfermedad y al dolor^{8,67,117}.

El enfermo oncológico no es una persona aislada que sufre una aberración fisiológica. La enfermedad afecta a toda la familia, por lo que la “unidad de tratamiento” no es sólo el paciente, sino la familia³¹. Entre el paciente y los familiares puede haber diferencias en el modo de percibir la realidad, y discrepancias entre lo que piensan unos y otros sobre el bienestar^{2,118}. Se han observado diferencias en el tipo de preocupaciones que manifiestan los enfermos en situación terminal y sus familiares¹¹⁹; los enfermos suelen dar más importancia a los problemas relacionados con la sintomatología física (67,4%) que los de carácter psicosocial (32,6%); en cambio, los familiares se preocupan más por esto últimos (83%) que por los de sintomatología física (17%). Además, generalmente las puntuaciones de los familiares sobre el alivio del dolor y de los síntomas, y el efecto de la ansiedad sobre el paciente son significativamente peores que las de los propios pacientes².

El equipo interdisciplinar. La responsabilidad del cuidado de un enfermo oncológico en situación terminal es muy compleja para un sólo médico, por estos motivos conviene que la asistencia sea asumida por un equipo. Frente al “dolor total” se necesita un “tratamiento global” que dé una solución adecuada a cualquier sufrimiento del paciente. Para eso es preciso un equipo con profesionales especialistas en las diversas áreas que den soluciones eficaces a cada necesidad. Esto plantea que el tratamiento del enfermo debe ser interdisciplinar, aportando cada especialidad lo mejor de sí misma, y no como simple suma de individualidades, sino de forma coordinada y por lo tanto en equipo.

Se necesita que los médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, agentes religiosos, fisioterapeutas, farmacólogos, auxiliares y demás profesionales, aporten sus conocimientos científicos y la experiencia del trato con el enfermo²⁰. No se debe descartar a nadie, el celador o la mujer de la limpieza pueden desempeñar una gran labor con los pacientes; a veces, hay cosas que los pacientes no se atreven a decirles directamente a los médicos y se las comentan a estos profesionales “de segundo orden” con quienes tienen más confianza. Pero además, estos profesionales también pueden desempeñar una labor activa, pues sus comentarios tienen gran valor para el paciente.

Los miembros de un equipo interdisciplinar deben conocer su función y la de los otros, y tener estrategias para trabajar juntos⁷⁵. Es esencial que cada miembro del equipo cumpla su misión y que exista una comunicación eficaz respecto a los objetivos, planes y progresos

del tratamiento del enfermo (Nota 10). El médico debe mantener la visión global de las necesidades a cubrir, suscitar iniciativas y asumir su papel específico de médico. A él le incumbe fundamentalmente la evaluación del paciente, tanto del componente físico, como de los componentes psicológicos, espirituales, interpersonales, sociales, y financieros¹. También debe saber hacer compañía, respetar silencios, escuchar, contagiar serenidad y dar confianza sin generar dependencias insanas. Por su parte, la enfermera tiene una función con responsabilidades especiales en el suministro de información, asesoramiento y educación del paciente y su familia; si fuera el caso, también se recomienda que tenga potestad de ajustar las dosis de los medicamentos dentro de ciertos parámetros establecidos³¹. Pero hay un prerrequisito para una buena atención al enfermo: el apoyo entre los miembros del equipo⁹³.

El trabajo en equipo no debe impedir que el paciente conozca cuál es el médico responsable de su atención. Es, además, recomendable que las atenciones al enfermo moribundo sean prestadas por un número reducido de personas con criterios de actuación uniformes. Para un enfermo en situación terminal el bienestar o el confort es más importante que unos días más de vida^{53,93}, y cualquier planteamiento debe adecuarse a tal objetivo y a las posibilidades reales de mejora. Se podría decir que los cuidados paliativos consisten en aplicar una asistencia intensa en la que el objetivo es el confort²⁰.

1.3 Bioética de la comunicación con enfermos en situación terminal

“La Medicina es en el fondo una empresa moral. Todos sus esfuerzos convergen finalmente en decisiones y acciones que están presuponiendo ser buenas para una persona necesitada de ayuda y curación”¹²⁰. Las decisiones médicas están impregnadas de juicios de valor y tanto el concepto de enfermedad como el de salud incorporan evaluaciones¹²¹. La bioética vincula ética y biomedicina, trata de humanizar la medicina y, en el caso de la medicina paliativa, de ayudar a los pacientes a tomar conciencia del derecho que les asiste a morir con dignidad⁵⁹.

La importancia de la bioética ha aumentado y aumentará en la medida en que la sanidad se ejerza en una sociedad donde conviven personas con muy distintos sistemas de valores, que influyen decisivamente en el proceso cotidiano de la toma de decisiones. Inicialmente la bioética es un producto de la cultura norteamericana en respuesta al reto planteado por la convivencia en un mismo centro sanitario de médicos, enfermeras y pacientes con convicciones éticas dispares¹²².

Beauchamp y Childress¹²³ sitúan la base fundamental de la bioética en los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia, y justicia, los cuales deben complementarse y articularse de tal modo que sean respetados a la vez y sin que ninguno ejerza la hegemonía sobre los otros. Desde la perspectiva de los cuidados paliativos también se han sistematizado los principios éticos de una conducta médica en¹²⁴: 1. Beneficencia: actuar siempre en beneficio del paciente. 2. No maleficencia: no dañar al enfermo. 3. Autonomía: respetar la capacidad del enfermo para decidir. 4. Justicia: derecho a ser bien atendido. 5. Equidad: derecho a que no haya diferencias en la provisión de servicios. 6. Respeto a las personas y sus creencias. 7. Gratuidad en la atención sanitaria (Europa). 8. Proporcionalidad del tratamiento en los enfermos incurables. 9. Honestidad en la intención de las actuaciones sanitarias. 10. Información adecuada sobre la enfermedad y las intervenciones que se ofrecen.

1.3.1 La dignidad y los derechos del enfermo en situación terminal

Actualmente hay una gran sensibilidad por los derechos del ser humano, pero su reconocimiento no significa que sean respetados en la práctica. Ser persona confiere ciertos derechos, pues la misma naturaleza humana nos hace titulares de ellos. La persona tiene una

dignidad, mejor dicho, la persona es dignidad. Una dignidad que debe ser reconocida y que lleva implícita unos derechos para que el hombre y la mujer puedan alcanzar su realización, su pleno significado, sus fines, en definitiva, su felicidad. Por tanto, no son una concesión generosa de la sociedad civil o del Estado, sino que son anteriores a la existencia de éstos y deben ser amparados y garantizados por ser inherentes a todo ser humano.

El Preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos¹²⁵ considera que “la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana” constituye el fundamento de la libertad, de la justicia y de la paz del mundo. Y en el primer artículo se afirma que “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. En 1996 los 49 ministros de sanidad de la región europea de la OMS firmaron la Carta de Ljubljana sobre la reforma de la asistencia sanitaria¹²⁶; es significativo que el primer aspecto mencionado sea que la sanidad debe ser conducida por los principios de la dignidad humana, la equidad, la solidaridad y la ética profesional.

Los valores éticos que deben inspirar los derechos del enfermo son “la dignidad sacra de la persona y de su vida, el bien personal de la salud, el principio terapéutico, la libertad-responsabilidad respectivas del enfermo y del médico, y el valor de la solidaridad social”¹²⁷. Estos principios han de guiar también, quizá con mayor delicadeza, el comportamiento ante la vida humana en su ocaso. Si durante toda la vida humana son exigibles los derechos humanos, no tienen porque dejar de serlos en la situación terminal. La dignidad humana merece siempre todo el respeto, pues no disminuye ni se pierde por enfermar. “No existe la vida "plena" para los sanos, y una vida "a medio gas" para los enfermos considerados infelices, ni hay una correlación entre felicidad y salud entendida como ausencia de males físicos. Muy a menudo los enfermos aceptan su sufrimiento y toda su vida, considerándola digna de ser vivida, con mayor serenidad que los que se consideran sanos. Esto depende en buena medida - aparte de sus principios religiosos- de la acogida que tengan en la familia y en el entorno social”¹²⁷.

1.3.2 Documentos sobre los derechos del enfermo en situación terminal

Diversas declaraciones recogen los derechos que afectan a los enfermos y a la situación terminal. La Declaración Universal de los Derechos Humanos¹²⁵ recoge el derecho a la asistencia médica. La Asociación Médica Mundial, reunida en Lisboa en 1981, aprobó la Declaración de los Derechos del Paciente¹²⁸ que reconoce el derecho a la información y a

decidir el tratamiento. En 1983, la XXXV Asamblea Médica Mundial en Venecia adopta la Declaración relativa a la enfermedad terminal¹²⁹, que insiste en el alivio del sufrimiento. En 1995 se enmienda la Declaración de Lisboa con la Declaración de Bali sobre los Derechos de los Pacientes¹³⁰.

En el ámbito español los derechos del enfermo están reconocidos y protegidos por la Constitución Española de 1978; por la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, que en el artículo 10 enumera los derechos específicos del enfermo¹³¹; por el Código de Ética y Deontología Médica de 1990¹³²; y por otros documentos como la Carta de derechos y deberes del paciente de 1984 del Instituto Nacional de la Salud¹³³, y los “Derechos del enfermo usuario del hospital”, elaborado por el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya en 1985¹³⁴.

En 1973 se presentaron las recomendaciones del grupo de expertos del Ministro de Sanidad de Francia sobre los problemas de la muerte⁵². Este informe daba unos consejos descendiendo incluso a detalles que, al cabo de veinticinco años, siguen teniendo validez. Estas son algunas de sus cláusulas relacionadas de algún modo con la comunicación: Los moribundos deben recibir todos los cuidados que puedan aliviarlos y tener la presencia de alguien a su lado. Deben ser más conocidos y respetados para responder mejor a sus necesidades. Se debe desterrar la mentira, el enfermo sabe en lo más íntimo a que atenerse. La resistencia del médico a hablar de la muerte es un problema personal suyo, y debe examinar su actitud ante la enfermedad mortal y la muerte para poder conversar sobre ella. Se debe evitar el aislamiento sistemático, el enfermo grave puede exigir que no se le moleste, pero nadie quiere morir rechazado por los demás. Todo hombre tiene derecho a vivir su propia muerte, por ello se debe reconocer suficientemente el derecho y la necesidad de información del enfermo.

La Carta de los Derechos del Enfermo Terminal de Michigan¹³⁵ incluye algunos derechos referidos a la comunicación. 4) Tengo derecho a expresar a mi manera mis sentimientos y emociones ante mi propia muerte. 9) Tengo derecho a que se responda honestamente a mis preguntas. 10) Tengo derecho a no ser engañado. 14) Tengo derecho a discutir y compartir mis vivencias religiosas, aunque sean diferentes de las de los otros. 16) Tengo derecho a ser cuidado por personas compasivas y sensibles, competentes en su profesión, que se esfuercen por comprender mis necesidades y que encuentren satisfacción personal al prestarme ayuda cuando sea confrontado con mi muerte.

Un grupo de miembros de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos publicó en 1993 los “Derechos de la persona en situación terminal”¹³⁶. Muchos de estos derechos afectan a la comunicación, pues se considera que el enfermo próximo a la muerte tiene derecho a: 1. Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida. 2. Recibir una atención personalizada. 3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar. 4. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar. 5. Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden. 6. Mantener y expresar su fe. 7. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte. 8. Recibir el consuelo de la familia y amigos a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.

Las estructuras sociales, culturales, económicas y sanitarias condicionan la realización de los derechos del paciente y más cuando está en situación terminal. Algunos profesionales sanitarios no les gusta que las legítimas exigencias de los enfermos se planteen como derechos y prefieren hablar de “necesidades”, pues la persona enferma se encuentra en situación de debilidad y absoluta dependencia de las instituciones y de los profesionales de la salud. A veces, también se rechaza hablar de “derechos” porque se suele hacer “de forma abstracta, en un contexto ideal, separado de la realidad que viven las personas concretas o bien porque los tratamos desde un punto de vista puramente jurídico”¹³⁷.

*“<Res sacra miser>
Cuando al enfermo se le considera a esta luz, como algo a la vez digno y miserable,
podemos reconocer su condición a la vez inviolable y necesitada”
(G Herranz)¹³⁸*

1.3.3 Actuación ética en los cuidados paliativos

En el campo de los cuidados paliativos quizá se libraré la batalla más decisiva para el futuro de la Medicina. Según Herranz¹³⁸, “se fijará el rumbo de la Medicina del futuro: el que la Medicina siga siendo un servicio a todos los hombres y a cada hombre individual, incluidos los incurables y moribundos; o que la Medicina se convierta en un instrumento de ingeniería socioeconómica al servicio de los poderosos”.

En la situación terminal no es fácil descubrir y reconocer toda la dignidad del ser humano, más bien se tiende a eclipsar. Si la salud da la capacidad de alcanzar una cierta ple-

nidad humana, estar enfermo supone una limitación para desarrollar el proyecto de hombre que cada uno pretende. Una enfermedad grave, incapacitante, dolorosa, que merma nuestra humanidad, y todavía más la situación terminal, no consiste sólo en trastornos moleculares o celulares. Por encima de todo la situación terminal constituye una amenaza a la integridad personal, que pone a prueba al enfermo en cuanto hombre.

La relación médico-enfermo incluye una dimensión interpersonal que no sólo trata de evitar el dolor y paliar los síntomas que provienen de estructuras y funciones biológicas que se agotan, sino también de suprimir la amenaza de soledad y de indefensión, de comunicar paz y calor humano. Además, los profesionales que trabajan en cuidados paliativos no sólo deben ser expertos en los aspectos técnicos del control de síntomas, sino también deben desarrollar una competencia similar en el tratamiento de los aspectos éticos y legales de los cuidados⁹.

Los cuidados paliativos persiguen que el paciente se valga por sí mismo tanto como sea posible y se respeten sus facultades intelectuales. Cuando la experiencia de dolor intenso lleva a sentirse impotente, dependiente, desanimado y hasta deprimido, se procura dar al paciente autonomía, confianza y serenidad.

Un punto de capital importancia de los derechos del enfermo es valorar y enfocar adecuadamente la relación médico-paciente. La pretensión del médico en limitarse a ser mero dispensador de los servicios que le son requeridos lo descalifica para asumir honestamente la plena responsabilidad sobre el enfermo en situación terminal. Sorprende como médicos que tienen ideas muy claras sobre el valor y significado del consentimiento informado, del respeto, de la compasión, y del trabajo en equipo, olvidan todo eso ante la presión de la muerte inminente del paciente¹³⁹. El comportamiento médico ante el enfermo terminal no suele ser el mismo que ante los demás pacientes. Hay un acercamiento diferente, hasta el punto de que se puede caer en una discriminación negativa.

Para la adecuada asistencia al paciente en situación terminal es importante la continuidad de los cuidados. Ésta parte del principio de que morir es un proceso natural y que no se pretende acelerar ni aplazar la muerte. Se basa en la esperanza y en la creencia de que, dando una asistencia apropiada y formando una comunidad asistencial sensible a las necesidades, tanto los pacientes como sus familias, podrán alcanzar cierto grado de preparación física, mental y espiritual ante una muerte próxima.

La comunicación entre el médico y el paciente es clave en todo el proceso terminal y necesita una adecuación prudente a cada enfermo. Deberían abandonarse tanto las fórmulas universales como las poco flexibles. La comunicación debe permitir respetar la autonomía del paciente e implicarlo en las decisiones, sin forzarle a que sus elecciones se ajusten a las de la mayoría y valorando si a veces es mejor no hacer nada¹⁴⁰.

Por otra parte, un comportamiento ético correcto no siempre es fácil de mantener. La presión de los colegas y de la estructura asistencial es muy grande, y pueden ejercerse conductas contrarias a lo que se piensa. E incluso para justificarse, a veces, se hace una artificiosa separación entre lo clínico y lo ético, como si hubiera conductas que pudieran estar libres de una valoración moral.

A continuación se exponen tres aspectos éticos que afectan especialmente al enfermo en situación terminal. Se consideran un poco más detenidamente porque tienen que ver de modo inmediato con los contenidos y alcance de la comunicación entre el paciente y el médico: el derecho a la verdad, la participación en las decisiones médicas y la eutanasia.

*“Conoceréis la verdad, y la verdad os hará libres”
(Juan 8,32)¹⁴¹*

1.3.4 Derecho a la verdad

La comunicación y la información se podrían regir por este lema “Ser veraz sin quitar la esperanza”⁶⁵. La verdad necesita estar disponible para el paciente pero sin ser presionada; en general, compartir es más creativo que decepcionante y, muy a menudo, sorprende el potencial de crecimiento del paciente y su familia en la situación terminal. No parece conveniente imponer la información forzosamente; pero es probable que con una continua comunicación con el paciente, más pronto o más tarde, éste se abra para recibir la información real sobre su estado.

Curiosamente, la veracidad en la relación médico-paciente no ha sido reconocida hasta hace poco. El Juramento Hipocrático no la recomendaba, la Declaración de Ginebra (1948;1968) y el Código Internacional de Ética Médica (1949,1968,1983) no hacen referencia a ella¹⁴². Incluso en 1985, un médico podía ser sancionado en Bélgica por informar a su paciente de su diagnóstico fatal¹⁴³.

Sin embargo, actualmente el derecho a la verdad está incorporado a los derechos de los pacientes (Ver el apartado 1.3.2). El Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial¹³² trata el derecho a la información en diversos apartados y puede ser un buen punto de partida para situar el derecho a la verdad. El Artículo 11.1. dice: “Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico, y posibilidades terapéuticas de su enfermedad; y el médico debe esforzarse en facilitárselas con las palabras más adecuadas”. El punto 4 de este artículo señala: “En principio, el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad, del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin”. Y en el punto 5 se indica que: “En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave, aunque esta actitud debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre el futuro”.

Para comprender la obligación del médico a decir la verdad al paciente son clarificadores los comentarios que Herranz¹³² hace a estos puntos del Código y que se resumen a continuación. Al Art. 11.1. dice: “Se impone al médico el deber de informar a su paciente de lo más significativo de su enfermedad, como respuesta lógica al derecho de éste a saber sobre la naturaleza de los síntomas, las medidas diagnósticas que son del caso, los resultados favorables e indeseados que cabe esperar del tratamiento, y el pronóstico. [...] El enfermo puede renunciar a ese derecho, y el médico debe respetar, mientras sea razonable, el deseo de ignorar del paciente, que es muchas veces prueba de confianza en la competencia y honradez del doctor. Pero, directamente, o por medio de algún allegado, el médico hará saber al paciente lo que éste no pueda éticamente ignorar”. Al Art. 11.4. Herranz señala que: “Un modo de respetar al paciente como persona es decirle la verdad. Eso forma parte de la relación ordinaria entre médico y enfermo. No se pueden excluir de la información debida extremos como el diagnóstico y la causa de la enfermedad, si fuera conocida; el pronóstico, en lo referente al restablecimiento de la salud o a las limitaciones permanentes que ésta cause en la capacidad laboral y de relación. El médico responderá a las preguntas que le haga el paciente, pues no es correcto engañarle o mantenerle en la incertidumbre acerca de cómo podrá evolucionar su dolencia. Responder a las preguntas razonables del paciente o de sus allegados es una obligación ética. Esa información ordinaria debe darse con delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad. La delicadeza alude a la obligación de decir la verdad sin herir: nada tiene que ver, pues, con el engaño benigno, manifestación de

mal paternalismo, que prejuzga que el paciente es incapaz de asumir responsablemente su propio destino personal. La mentira, aunque sea piadosa, aparte de ser un desdoro ético en quien la dice, contribuye a empequeñecer moralmente al enfermo.” Finalmente, al comentar el Art. 11.5. indica que: “Decir la verdad requiere tener en cuenta las circunstancias de cada caso [...], el médico debe esperar al momento oportuno para comunicar un pronóstico grave o fatal. El médico que no atendiera a las circunstancias podría provocar en derrumbamiento moral del enfermo o de su familia con una verdad administrada de un golpe. Ha de determinar qué noticias ha de dar y cuando. Habrá de añadir a la verdad sencilla y exacta un mensaje de esperanza, pues nada hay más falible que los tajantes pronósticos médicos a plazo fijo. No puede el médico olvidar que los pacientes tienen una increíble capacidad de adaptación a las limitaciones que impone la enfermedad. Y que la confianza, para afrontar las duras pruebas que guarde el futuro, asienta en buena parte en la seguridad de que el médico seguirá a su lado, no le abandonará en los momentos difíciles. [...] El médico preferirá siempre decir la verdad, por respeto al paciente como persona. El Código considera que ese retraso en informar es algo excepcional. Privar al paciente de saber que su pronóstico es infausto a breve plazo es un abuso, un fracaso profesional, pues priva al paciente de su derecho a decidir sobre el importantísimo final de su vida. El médico sabrá con su experiencia elegir los momentos y las palabras para ir administrando las dosis de verdad que el paciente pueda asimilar en cada momento.”

Beauchamp y Childress¹⁴⁴ consideran que la veracidad es una obligación de primer orden, pero no un absoluto, y exponen tres argumentos a favor y tres argumentos en contra de esta tesis. El primer argumento en favor de la veracidad es el respeto personal a los demás. El consentimiento del paciente no puede darse autónomamente a menos que haya sido informado: un consentimiento válido depende de una comunicación veraz. Segundo, la obligación de veracidad tiene una conexión cercana con las obligaciones de fidelidad a la promesa de cuidados. Cuando nos comunicamos con otros, prometemos implícitamente que hablaremos verazmente y no engañaremos a nuestros interlocutores. Tercero, la verdad es necesaria para una relación de confianza entre las personas y para una cooperación fructífera.

Como argumentos en contra de la veracidad primero indican la “mentira piadosa”; un engaño que durante mucho tiempo ha sido parte de la tradición médica. Según estos autores podría aceptarse la mentira piadosa en un reducido porcentaje de casos, pero su uso estará pocas veces justificado. La segunda razón para no revelar la verdad y engañar sostiene que

los profesionales de la salud no pueden saber “toda la verdad”. Y si pudiera saberla, muchos pacientes no podrían comprender el alcance y las implicaciones de la información dada. Sin embargo, este argumento no exime de la obligación de veracidad y de explicar la información más sustancial. El tercer argumento es que algunos pacientes, especialmente los muy enfermos o moribundos, no desean saber la verdad de su condición. Este argumento, además de suponer un peligroso apoyo para acciones paternalistas bajo la apariencia de respeto a la autonomía, sugiere que es correcta la desconfianza de los pacientes a la comunicación de los profesionales.

Decir la verdad expresa la lealtad del médico, potencia la relación médico-paciente, y es parte del respeto debido a la dignidad de la persona. La verdad facilita, reconoce y potencia la autonomía del enfermo, ayuda a planificar y tomar las decisiones terapéuticas, favorece los planteamientos sociales, económicos y familiares, y ayuda a tomar conciencia de la preparación religiosa. Además, la ocultación de la verdad pone en jaque el consentimiento informado esencial para tratar a un paciente, pues sin él no sería lícita la actuación médica excepto en caso de urgencias.

¿Podemos mentir? Centrándonos en los pacientes en situación terminal hay que decir que “nadie tiene derecho a mentir a un enfermo, que sería y confiadamente pregunta por su estado, quitándole así la posibilidad de enfrentarse con su muerte”¹⁴⁶. Ocultar la verdad de la enfermedad al paciente sería infantilizarle y una traición que puede ser más dolorosa que la misma perspectiva de la muerte. Como relata un paciente “La ira más amarga contra los médicos a que estoy expuesto no es por un fracaso en el diagnóstico, sino a causa del engaño”⁵³.

Pero la mentira debe distinguirse del silencio o de la retención de información, que puede ser parcial y transitoria y que, por tanto, sí ofrece posibilidades de reversibilidad y avance. Más aún, posibilita la adaptación a las necesidades del enfermo. La necesidad de verdad no afecta por igual a todos los enfermos, ni a todos los temas, ni a todos los momentos. Hay barreras que el médico no tiene ni el deber ni el derecho a destruir sin más⁴. Una actitud en favor de la veracidad no significa que sea obligatorio decir “toda” la verdad y de golpe.

A veces se dice que los enfermos no desean conocer la verdad cuando es desagradable o desesperante. En efecto, muchos pacientes pasan por momentos que no desean conocer la evolución futura de la enfermedad, especialmente si se encuentran mal. Sin embargo, “la

inmensa mayoría de los pacientes piden en algún momento de la enfermedad que se les dé alguna información. Lo contrario es extraordinariamente excepcional si se mantienen unas relaciones médico-enfermo normales y fluidas”¹⁴⁵.

Una situación complicada. El rechazo, la negación y la ira, con frecuencia forman parte del “hacer frente” al cáncer¹⁴⁷. Se ha de trabajar con cautela para descubrir las causas que los provocan y como se pueden tratar. La situación es más complicada de lo que puede parecer y los factores que provocan la conducta muchas veces son desconocidos por el médico. Por ejemplo, conocer el diagnóstico de la enfermedad puede hundir o puede dar ganas de luchar: puede hundir a quien tiene poca esperanza y sólo espera la confirmación de la enfermedad para arrojar la toalla; pero, en cambio, puede acabar con la angustia y llenar al enfermo de ganas de luchar y de aprovechar el tiempo, salir del oscuro túnel del engaño y de las verdades a medias, y plantearse un tratamiento para combatir la enfermedad.

Pero son muchas “las verdades” que se pueden decir acerca del cáncer: la verdad sobre el diagnóstico, la verdad sobre las posibilidades de curación, la verdad sobre las alternativas y los efectos del tratamiento, la verdad sobre el pronóstico a corto, medio o largo plazo, la verdad sobre la cercanía del fallecimiento. Cada uno de estos aspectos tiene sus diferencias y no pueden meterse en el mismo saco. No es lo mismo dar esperanza a una persona que tiene un cáncer local y con grandes posibilidades de curación que dar esperanza a un enfermo que sabe que tiene pocos días de vida. El enfoque habrá de ser diferente pero sin descartar la obligación de ser veraz.

La verdad también depende de lo que anteriormente se le ha dicho al paciente. No es raro que ingresen enfermos engañados por la familia o por los médicos y, que confiados, no piden una clara comunicación sobre el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico. Entonces, ¿cómo ofrecerla? Y si la piden ¿cómo deshacer los engaños anteriores y descubrir progresivamente la realidad al enfermo? Es una situación difícil que se podría empezar a resolver si en los hospitales y en la sociedad se difundiera una mentalidad favorable a la veracidad en la relación médico-paciente.

La verdad ¿duele o alivia? En teoría se acepta que todo paciente tiene derecho a estar informado de su enfermedad. Pero muchas veces no se tiene claro si no debe comunicarse la verdad en razón del presunto daño que pueda provocar y, se opta por no dar información. Sin embargo, si tenemos en cuenta que la gran mayoría de pacientes de cáncer saben o sospechan que tienen esa enfermedad, quizá no hay en realidad tantos motivos válidos para

ocultar la información. Según Monge⁹¹ “la mayoría de los enfermos desahuciados o moribundos conocen y saben la realidad de su situación, aunque no se les haya dicho expresamente, pero también creo que ellos prefieren no hablar directamente de la cuestión, o no tener una respuesta directa absoluta a sus preguntas, salvo en el caso de personas muy excepcionales”.

No es lo mismo una sospecha que una certeza confirmada por el médico. No es raro que encontremos enfermos que prefieran estar un “poco” engañados, pero con un engaño que no sea “excesivo”. En este grupo estarían probablemente aquellos que no quieren saber más porque saben que tienen una enfermedad muy grave; posiblemente sea una conducta de evitación para hacer más soportables los días que quedan. También, hay que reconocer que es frecuente encontrar pacientes con conductas ambiguas o incluso contradictorias, que pueden tener ideas confusas y cambiantes sobre la información que desean recibir.

Inicialmente la verdad puede provocar sobresalto y dolor, reacción que puede durar horas o días; pero si hay el apoyo necesario, se recompone pronto la situación y se disuelve la ansiedad por la incertidumbre de la situación⁹¹. Cuando el médico confirma un diagnóstico, y especialmente un mal pronóstico, puede desalentar profundamente al paciente que hubiera preferido vivir con un cierto grado de engaño. Sin embargo, después de unas horas o unos días el paciente suele adaptarse con éxito a la situación real. Pero para ello, el equipo sanitario debe ayudar a asimilar la información dada, compartir las preocupaciones que surgen, acompañar en la soledad y caminar juntos hasta el final¹⁴⁸. En ocasiones se valora excesivamente el peligro de provocar o anticipar un dolor, y se olvida que se debe permitir al paciente afrontar la verdad y que los pacientes que conocen su diagnóstico presentan menos sintomatología psicopatológica, en especial depresión y ansiedad¹⁴⁹.

En España generalmente se afirma que la información no hace sufrir más^{91,145,150-151}. La experiencia indica que en la mayor parte de los casos, la comunicación de la verdad resulta beneficiosa y causa un profundo alivio, si se sabe dar correctamente. La información tiene que favorecer el bienestar psicológico y social desde una nueva perspectiva, y los pacientes informados cumplen mejor las instrucciones médicas y necesitan menos calmantes (el valor terapéutico de la información es tratado más profundamente en el apartado 1.4.1).

Causas de la falta de veracidad. Una encuesta a médicos generales de Gran Bretaña¹⁵² muestra que un tercio no hablaron del diagnóstico con sus enfermos de cáncer en situación terminal. La principal razón expuesta para no discutir el diagnóstico con el paciente habían

sido los deseos de la familia (Tabla 3), y entre el 14 y el 17% de los pacientes con cáncer morían sin saber que ello iba a suceder.

Tabla 3. Razones para no discutir el diagnóstico con el paciente. Tomada de Gilhooly et al¹⁵²

Motivos	Número de pac.	Porcentaje válido (%)
Deseos de los familiares	53	27,0
Paciente poco dispuesto, de mala gana	46	23,5
Enfermedad del paciente	27	13,8
Normas de los médicos generales	25	12,8
Enfermo informado en el hospital	22	11,2
Desconocido	16	8,2
Otros	7	3,6

Al analizar las razones que provocan la falta de veracidad, González Barón afirma¹⁴⁵: “El criterio por el que no se informa con verdad no proviene de un sentimiento de piedad, sino por el hedonismo en el que se vive. No es cierto que los pacientes vivan una especie de “nirvana” por no estar informados”. La mentira se produce cuando un médico no quiere o no sabe tratar la angustia del enfermo e intenta proteger su propia paz emocional⁴.

Contar la verdad es mucho más que simplemente describir el diagnóstico y el pronóstico, es mucho más que mera información aséptica. Ser veraz supone contestar con delicadeza y precisión a las preguntas que el paciente formula, ponerse al alcance del enfermo para que pueda preguntar, ir sin prisas, valorar las reacciones que pueden provocar las palabras y los gestos, informarse previamente de la personalidad del paciente para enfocar mejor el diálogo, conocer la capacidad del paciente para encajar malas noticias, tratar al paciente como una persona responsable que tiene derecho a conocer su estado.

En ocasiones puede existir una ocultación de información para evitar que el paciente tome una decisión que el médico considera errónea. Esto puede ocurrir en oncología, en cirugía y en las otras especialidades médicas. Pero esto daña gravemente la confianza y no podemos predecir cual será el coste⁵⁰. Al intentar proteger a los demás del sufrimiento que puede provocar la verdad, provocamos sufrimiento por unas relaciones basadas en la desconfianza y en la soledad a causa de la falta de autenticidad¹⁰⁸. Incluso algunos enfermos se sienten aliviados al destacar la extensión o gravedad del problema, y saber que sus síntomas estaban completamente justificados¹⁵³.

“Verdad Soportable”. González Barón¹⁴⁵ propone el concepto de “verdad soportable”, que “implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información”. Hay que adaptarse a cada paciente y decir las cosas básicas; no se trata de decir la verdad cruel y despiadadamente. Para conseguirlo la información debe ser dada por una persona con experiencia y que conozca bien la situación clínica y psicológica del paciente. Hay momentos en que el paciente no tiene el equilibrio suficiente para preguntar o no está preparado para recibir más información, y quizá haya de eludirse una respuesta, pero no se trata de engañar, sino de buscar y provocar mejores momentos en que haya un mayor grado de soportabilidad. Para este autor, esta conducta no es paternalismo, sino terapia.

La cantidad, el modo y el momento de contar la verdad o de retenerla, son factores cruciales para los cuales no existe una fórmula única. Será el buen criterio del médico el que decida cómo, cuándo y de qué informar al enfermo. El médico habrá de esforzarse para escuchar a los pacientes y respetar sus necesidades de información. Podría ser peligroso que el miedo a la sanción legal condujera a informar a pacientes que no están preparados.

El rechazo de la información. ¿Tiene el enfermo derecho a mantenerse en la ignorancia? ¿Hay obligación de respetar el deseo de no conocer la enfermedad, la evolución y el próximo final? No es difícil oír a médicos que el paciente tiene derecho a conocer la verdad y que también tiene derecho a ignorarla. Pero se puede preguntar ¿Hasta qué punto eso es racional y es respetable? ¿Puede haber situaciones en que el médico debería hablar claramente con el enfermo por encima de cualquier otra consideración?

Para Beauchamp y Childress¹⁴⁴ imponer una información no deseada a un paciente no receptivo raramente podría justificarse, pero quizá se podría admitir cuando una persona está actuando sobre la base de falsas creencias. No parece que los médicos tengan derecho a forzar una información no querida por el paciente, aunque fuera para beneficio del propio paciente. Éste sería un acto que violaría la autonomía del paciente. Sin embargo, la situación es más complicada, pues si las personas tienen derecho a no saber y desconocen si están adecuadamente informadas sobre los riesgos de no hacer unas cosas u otras y, en definitiva, de su realidad médica, entonces se plantea una situación delicada y de difícil manejo por los profesionales sanitarios, pues el paciente no puede consentir porque desconoce su situación, no es libre y ha renunciado a la autonomía; en cierto modo, ha renunciado a una parte de su dignidad.

En general^{85,124, 130,154-155} se considera que el deseo del paciente de no ser informado debe ser respetado. Aunque algunos autores sugieren que los pacientes tienen la obligación de buscar y aceptar la verdad sobre su enfermedad, y no sólo tienen derecho a la verdad^{17,91}. Sería una responsabilidad del paciente preguntar y descubrir su situación y las consecuencias de ignorar. También hay quien considera que pueden existir motivos para explicar más cosas sobre la enfermedad que las que pide el paciente, y sin las cuales podría agravarse su situación. Randall y Downie¹⁵⁶ proponen que a los pacientes se les debe contar por lo menos la verdad de su enfermedad que desean conocer y no tienen un derecho absoluto a permanecer en la ignorancia de aspectos de su enfermedad que tienen un gran impacto en la familia, los profesionales o la sociedad. Algunas veces la responsabilidad profesional supone dar información a pacientes que no la han pedido, y los cuidadores tienen la responsabilidad moral de dar la información delicadamente y tomando la ventaja de haber sido enseñados a cerca de una comunicación efectiva.

1.3.5 Participación del paciente en las decisiones médicas

En la situación terminal se toman decisiones importantes como suspender la quimioterapia, participar en un ensayo clínico, permanecer en casa o ingresar en el hospital, modificar el testamento, etc. La colaboración entre el médico y el paciente es un elemento fundamental para esas decisiones. El médico informa de la enfermedad y de las alternativas terapéuticas; el enfermo facilita información de sus propios valores y preferencias: el diálogo que surge conducirá a elegir la mejor de las propuestas⁹. Como mínimo se necesita la participación del paciente para discutir sus síntomas, sus deseos y sus expectativas. Nadie puede sustituirlo en esa función. Pero no hay una pauta general sobre el grado de participación en las decisiones que desea el enfermo, mientras algunos esperan autonomía¹⁵⁷⁻¹⁵⁸, otros esperan un cierto autoritarismo paternalista¹⁴⁷. Incluso ambas actitudes pueden darse en el mismo paciente en etapas diferentes de la enfermedad.

Numerosos aspectos pueden beneficiarse de la participación del paciente en situación terminal: una mejor adaptación médica a las necesidades y preferencias del paciente, mejora la obediencia a los tratamientos, disminuye el riesgo de efectos secundarios al ser más conscientes y evaluarlos más fácilmente, disminuye el nivel de ansiedad y depresión, restaura la autoestima y la autoconfianza, y la percepción de la naturaleza seria de la enfermedad ayuda al paciente a tomar decisiones realistas⁶⁵.

Una condición previa para participar en las decisiones es transmitir información relevante y suficiente. Sin una información veraz y amplia, la participación del paciente es mera apariencia. Además, la desinformación del enfermo hace recaer en el médico decisiones difíciles y muy personales¹⁵⁹. Herranz explica que¹³² “no sólo se trata de informar al paciente para aliviar su ansiedad, sino de hacerlo de modo que participe en la tarea de tomar decisiones. Uno de los progresos más sustanciales de la Ética médica contemporánea es el acceso del paciente a la condición de persona moral, libre y responsable, capaz de asumir conscientemente su enfermedad y su tratamiento, aceptándolo, rehusándolo o escogiendo, cuando es posible, entre las distintas opciones que se le ofrecen. Es deber del médico ayudar al paciente a sopesar riesgos y beneficios y a decidir de modo maduro, consciente y responsable”.

Sin embargo, en la toma de decisiones participan o intervienen una gran diversidad de factores y personas (Tabla 4). Dar más información y favorecer la participación activa del paciente puede aumentar su ansiedad cuando las elecciones son difíciles; una información detallada, tanto sea de la intervención, del tratamiento, o de los efectos secundarios, puede provocar miedo y requiere más tiempo para explicar la situación con calma y no tomar una decisión precipitada.

Pellegrino¹⁰² afirma que a los pacientes se les debe animar a tomar sus propias decisiones y capacitarlos para ello. Pero si el enfermo pide al médico que sea él quien decida, éste no puede negarse a ayudar. Lo contrario constituiría un abandono moral. El doctor debe determinar el bien desde el punto de vista médico, dentro del contexto más amplio del bien del paciente, su sistema de valores, su forma de vida, sus compromisos espirituales y temporales, del modo más preciso posible. Debe rechazar la tentación de exceder los límites de su autoridad, aun cuando el paciente lo exija.

El médico que se limita a transmitir la información que él considera oportuna, influye en las decisiones del paciente de un modo interesado, y puede caer en el paternalismo. La información que debe transmitir el médico ha de ser honesta y clara, y cuando los valores del paciente y el médico son incompatibles, el médico deberá negarse a iniciar la relación profesional, o terminarla con sencillez y sin recriminaciones¹⁰².

La participación del paciente en las decisiones médicas que le afectan tiende a situarse dentro de un marco general en el que los pacientes toman progresivamente el papel de consumidores. Se observa un aumento de la demanda de información y del deseo de controlar

la elección final de las opciones propuestas. Estos factores son consecuencia de remarcar la responsabilidad y la autonomía individual¹⁴⁷. Pero, en el ejercicio de la medicina, el principio terapéutico ha de ser la guía. La medicina manipuladora y la medicina del deseo constituyen un alejamiento del valor objetivo de la persona, para caer en el subjetivismo, ya sea del enfermo o del médico¹²⁷. Si el paciente pasa a ser un cliente que paga y que, por ello, exige los derechos de un consumidor, se cambian por completo los límites éticos de la Medicina. Éstos se reducen a la obligación de que el intercambio de servicios sea por un precio justo, y lo que manda el paciente simplemente debería ser hecho por el médico.

Tabla 4. Factores que interfieren con la búsqueda de información y participación de los pacientes. Tomada de Zittoun¹⁴⁷

	Positivamente	Negativamente
1. Variables de medioambiente		
Edad		Más alta
Sexo	Femenino	
Educación	Superior	
Nivel socioeconómico	Alto	
Factores étnicos	Tercer Mundo	
Factores culturales	Consumistas	
2. Rasgos de personalidad		
Actitud hacia alternativas	Tolerancia	Rigidez
Estilo cognoscitivo	Clarificación	Dogmatismo
Autopercepción	Autoestima	
Optimismo/pesimismo	Esperanzado	
Emocional/desórdenes		Ansiedad
Lugar de control	Interno	Alienación
3. Factores medioambientales		
Red familiar, social	Extensa	
4. Variables relacionadas con la enfermedad		
Intervalo desde el diagnóstico	Corto	
Pronóstico		Pobre
Curso		Crónico
Elecciones de tratamiento	Por consenso	Sin elección
Condición física	Mejor	

Sin embargo, los pacientes generalmente no toman las decisiones médicas. Con pocas excepciones, la mejor elección de tratamiento es seleccionada por el médico y ofrecida al paciente. Otras veces, el médico simplemente plantea la opción o el tratamiento que se le va a aplicar y se limita a informar al paciente o a la familia sin esperar el consentimiento, incluso puede no informar pues considera que tiene la confianza del enfermo y de la familia, como si le hubieran delegado la misión de decidir.

Para conocer las preferencias de los pacientes es necesario una buena comunicación. Pero en la situación terminal es frecuente que no exista la posibilidad de informar en grado suficiente para poder obtener el consentimiento verdaderamente informado. La incompetencia de los pacientes en situación terminal por confusión, complicaciones agudas, debilidad o depresión, obliga a confiar en las preferencias previamente expresadas y en las de sus familiares o sus representantes legales. Es la familia la que entonces participa activamente en la toma de decisiones.

También hay pacientes que, agotados por la enfermedad o abatidos por la inminencia del fallecimiento, no desean o no son capaces de ejercer el derecho a participar en la toma de decisiones. Necesitan que, como parte de los cuidados, se les libere de tales responsabilidades. No obstante, el problema es menos agudo si el paciente y quienes le cuidan reflexionan juntos sobre ello. Entonces puede ocurrir que un moribundo decida participar mucho más activamente de lo que se le creía capaz.

Diferencias culturales. En algunas regiones y en algunos grupos étnicos del mundo se tiene como normal la delegación de la autoridad del paciente en los familiares o amigos próximos. El propio paciente se reconoce incapaz para afrontar la situación y confía en los deseos de sus allegados. Por ello, la delegación no suele ser explícita sino que está culturalmente implícita de un modo claro. No hay que pretender entonces que el enfermo consienta formalmente o firme unos papeles¹²³.

En Estados Unidos el consentimiento informado supone que se ha presentado toda la información rutinaria sobre los beneficios, los efectos secundarios, los riesgos del tratamiento o el protocolo de investigación. Es necesario que el paciente sea competente y entienda la información facilitada. Su consentimiento ha de hacerse por medio de una decisión voluntaria y libre de presiones¹²³. Pero puede ocurrir que otro paciente no desee recibir toda la información y que decida que las decisiones sobre sus asuntos sean tomadas por la familia. El respeto auténtico por la dignidad de las personas exige la comprensión de los valores

y la cultura del paciente, y de la función de la familia y la comunidad. Aplicar la visión contractual de la autonomía que se puede tener desde la cultura occidental puede ser un formalismo que aliene y deshumanice otros tipos de relación médico-paciente.

Pero en Occidente también hay diferencias. En el ámbito latinomediterráneo se dan características específicas relacionadas con el paternalismo médico, con la información y con la importancia de la estructura familiar, que son distintas a las del norte de Europa donde la sociedad ha potenciado más los aspectos individuales en la toma de decisiones^{124,160}, pero además, incluso hay diferencias entre grupos étnicos de un mismo país¹⁶¹.

1.3.6 Eutanasia

El respeto a la vida humana prohíbe prolongar artificialmente una agonía sin esperanza; pero este mismo respeto a la vida impide practicar la eutanasia a quienes no se mueran suficientemente aprisa. La muerte natural conlleva el derecho a morir con dignidad y no puede confundirse con la eutanasia; la sabiduría del médico está, como en el juego del siete y medio, en proporcionar los tratamientos adecuados sin pasarse ni quedarse corto³⁶.

Se ha de comprender que el primer deber ético, el respeto a la vida, toma una forma especial en la Medicina: el respeto a la vida debilitada. En toda relación con los pacientes, el respeto a la vida está unido de forma casi constante a la aceptación de la vulnerabilidad y fragilidad, y a veces, al reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte. Según Herranz¹³⁸ “No tenemos que vérnoslas con sanos y fuertes, sino con enfermos y débiles, con seres humanos que viven la crisis de estar perdiendo su vigor físico, sus facultades mentales, su vida. El respeto ético de médicos y enfermeras que administran cuidados paliativos es respeto a la vida doliente, declinante, su trabajo consiste en cuidar de gentes en el grado extremo de debilidad”.

En el Juramento Hipocrático se afirma con claridad: “No administraré a nadie un fármaco mortal, aunque me lo pida, ni tomaré la iniciativa de una sugerencia de este tipo”¹⁴². Pero hay que distinguir claramente entre lo que supone retirar un tratamiento porque se quiere el fallecimiento; o bien, retirar un tratamiento porque es ineficaz^{28,156}.

El documento de la OMS “Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer”³¹ considera que “con el desarrollo de métodos modernos de tratamiento paliativo, no es necesaria la legalización de la eutanasia. Además, ahora que existe una alternativa viable a la muerte

dolorosa, debieran concentrarse los esfuerzos en la implementación de programas de tratamiento paliativos, antes que ceder ante las presiones que tienden a legalizar la eutanasia”. La OMS también ha manifestado que “no es en ningún caso urgente y técnicamente muy difícil aplicar normativas a situaciones tan individuales y garantizar todos los derechos, por lo que no parece lógico desarrollar una legislación para facilitar la eutanasia antes de promover la buena atención de los enfermos con el desarrollo de los cuidados paliativos”.

La experiencia clínica en unidades de cuidados paliativos muestra como la eutanasia es solicitada por los enfermos excepcionalmente^{124,162}, y que es una demanda reversible si se responde a ella con respeto, aumentando el soporte y la atención. Además, pedir no siempre es desear. Como agudamente señala Verspiieren¹⁶³ “dar muerte al enfermo que lo pide no es necesariamente respetar su libertad; a menudo es tomarle la palabra, responder con un acto mortal a lo que en muchos casos es una petición de auxilio. Dar muerte dispensa de oír esa petición”. En muchas ocasiones, la petición de eutanasia o de suicidio asistido pueden ser una demanda verbal de más apoyo, son expresiones de sufrimiento y pedidos subrogados de ayuda^{124,147}. El paciente, al pedir que le provoquen la muerte, está diciendo: “Ayúdame a vivir humanamente el tiempo que me queda”.

Twycross⁶⁰ indica que la demanda de eutanasia se produce cuando hay ansiedad subyacente, agotamiento físico no aliviado, miedo a sufrimientos futuros, depresión, sensación de rechazo, la impresión de ser una carga para la familia, o ser una “molestia” para el personal médico. Este prestigioso autor también expone algunos argumentos en contra de la legalización de la eutanasia por sus consecuencias: 1. Para los pacientes: es dar una escapatoria fácil, tendrían menos razones para aceptar las molestias, se sentirían una carga para los familiares. 2. Para los médicos y las enfermeras: tendrían licencia para matar, dificultaría la relación entre el médico y el paciente: éste tendría miedo. 3. Para la sociedad: su legalización cambiaría la actitud hacia los enfermos terminales, hoy “eutanasia voluntaria”, mañana eutanasia cuando hay dolor e invalidez, luego porque son vidas inútiles. Ello entraña una actitud de desprecio de la vida humana en general y puede conducir a una sociedad cruel y despreocupada. 4. Administrativas: ¿Quién aplicaría la eutanasia si hay objeción? 5. Garantías de protección: las leyes de eutanasia tienen demasiados puntos débiles. Un cambio de ley provocaría mayores males que los que pretende resolver.

La situación en Holanda, lamentablemente, confirma esta previsions¹⁶⁴⁻¹⁶⁸. Actualmente existe el peligro de que el médico ya no observe y diagnostique la llegada de la muerte,

sino que señale el final de la vida a su elección¹⁶⁹. La eutanasia se basa en la desesperación y refleja la actitud de “ya no puedo hacer nada más por usted”. Por esta razón la respuesta ante la petición de eutanasia no es la legalización sino una mejor formación sanitaria que humanice la relación médico-paciente⁶⁰.

1.4 La comunicación entre el enfermo oncológico en situación terminal y el médico

*“La cuestión no es comunicarse o no comunicarse, sino una buena comunicación o una comunicación deficiente”
(RG Twycross y S Lack)¹⁷⁰*

1.4.1 Valor de la comunicación: la importancia de hablar con el paciente

La enfermedad añade un conjunto de factores que redefinen a la persona y sus relaciones. Si la patología es potencialmente mortal, la situación es más compleja; y si conduce inevitablemente a la muerte en un plazo corto de tiempo, la complejidad aún es mayor.

El valor de la comunicación sobresale cuando se reconoce que es clave para acceder y atender con dignidad todas las dimensiones de la persona enferma. Por esto en el ámbito de los cuidados paliativos se entiende que una comunicación efectiva con los pacientes, sus familias y quienes están involucrados en sus cuidados, es un componente esencial de la asistencia¹⁷¹.

El establecimiento de una buena comunicación es básico para que haya confianza y los pacientes expresen sus preguntas, ideas y deseos; y también para que consideren una visita como buena¹⁷². Por tanto, es una responsabilidad que no debe ser evitada, y que ha de ser ejercida y mejorada en cada oportunidad¹⁷³.

La información y la comunicación son un proceso multidireccional, complejo y sujeto a muchas variaciones en función de la adaptación del enfermo y la familia⁹². Es frecuente encontrar que los términos “información” y “comunicación” se usan indistintamente y se intercambian. Pero estrictamente la información es una parte de la comunicación, una parte fundamental, pero no abarca toda la comunicación, pues cualquier acto de relación personal tiene un valor comunicativo. Decir “Buenos días” al entrar en una habitación no añade un conocimiento nuevo pero es comunicación, y muchas veces es una comunicación fundamental para que el enfermo se sienta tratado como persona. Asimismo, estrechar la mano, sentarse, separar una mesa que se interpone, o mantener la mirada cuando el paciente mira a los ojos, todo eso también comunica. Así pues, la comunicación se establece por medio de palabras, actitudes, expresiones y gestos; y exige una disposición, un esfuerzo y un tiempo.

En el ámbito del cáncer y de los cuidados paliativos, cuando se habla de información se entiende principalmente la referida a la “información del diagnóstico” y a la “información del pronóstico”, aunque también se puede informar de otros muchos aspectos relacionados con la enfermedad como son: los tratamientos, los efectos secundarios, el régimen y la calidad de vida, etc.

Diversos estudios destacan el valor de la comunicación en la satisfacción del paciente. Higginson et al² observaron que el comentario negativo más citado por los pacientes oncológicos en situación terminal fue la insuficiente comunicación con médicos y enfermeras (25%). Laine et al¹⁷⁴ concluyeron que el factor más valorado por los pacientes, después de las habilidades clínicas del médico, era la información; la cual, era bastante menos valorada por los propios médicos. Williams y Calnan¹⁷⁵ encontraron que los factores más correlacionados con la satisfacción del enfermo en la consulta del médico general eran: 1) El médico daba bastante información; 2) Es agradable como persona; 3) Pasa bastante tiempo en la consulta; y 4) Tiene buena competencia médica. Hall y Dornan¹⁷⁶ hallaron que el tipo y la calidad de la información recibida es la segunda área más investigada (50%) en los estudios sobre la satisfacción del paciente. La primera es la calidad humana del profesional (65%) y, después de la información, siguen la calidad global de los servicios (45%), la competencia profesional (43%), y la satisfacción global (43%).

La adaptación del paciente a su enfermedad dependerá en gran medida de como se le informe de ella¹⁷⁷. Para Estapé¹⁷⁸ la primera estrategia de intervención psicológica en los pacientes que han de recibir un tratamiento antitumoral es la información exhaustiva. Debe explicarse al paciente por qué se le aplica un determinado tratamiento, cómo va a ser la terapia y sus consecuencias. Todo esto disminuye las alteraciones emocionales que provoca enfrentarse a lo desconocido. El proceso informativo debe confiarse al profesional especializado; pero también puede intervenir algún enfermo que ya haya experimentado el tratamiento, pues su apoyo psicológico específico es útil para reducir la tensión y la ansiedad.

Astudillo¹⁶² considera que muchos médicos no escuchan con suficiente atención a los enfermos, especialmente a los moribundos, y que el tiempo que pasan con ellos es muy corto. Los pacientes necesitan expresar sus pensamientos sobre su vida y enfermedad, del presente y futuro, así como saber que no se actuará contra su voluntad y que serán partícipes de las decisiones sobre su tratamiento. Cuando el paciente desea hablar de su enfermedad y de sus cosas, a veces encuentra más fácil hacerlo con un miembro del equipo, con otro enfer-

mo o con unos familiares, que con su médico responsable. Es importante reconocer si el moribundo tiene preocupaciones para darle el apoyo adecuado¹⁷⁹. No se puede olvidar que la comunicación deficiente es la mayor causa de sufrimiento en los pacientes después del dolor no aliviado⁸⁴.

Pero la comunicación deficiente no sólo afecta a los enfermos. Provoca también insatisfacción en los médicos⁷⁵. Es alentador que la mayoría de los médicos generales manifiesten que consideran importantes los “cuidados terminales”, que trabajen para mejorar estos conocimientos y habilidades, y que el 40% respondan que una mejor preparación en la comunicación con los pacientes moribundos sería de una gran ayuda.

La información es terapéutica. Son numerosos los autores que invitan a tomar conciencia del valor terapéutico de la información para el enfermo oncológico^{150,180-184}. La ambigüedad disminuye la adaptación a la enfermedad y aumenta los trastornos psicológicos¹⁸⁵, además, si al paciente que no se le permite hablar de su enfermedad se le aísla y aumenta su ansiedad¹⁸⁶. En cambio, el conocimiento del diagnóstico se relaciona con la presencia de menos sintomatología psíquica, en especial de ansiedad y depresión¹⁴⁹. También es conocido que la información puede generar un episodio de trastorno psíquico agudo, pero a medio plazo las alteraciones psíquicas disminuyen más que en la población menos informada^{182,185,187-188}.

Para el enfermo en situación terminal la comunicación es una parte importante de la terapia, puede incluso ser la única, y requiere tanta reflexión y planificación como la receta de fármacos⁶⁸. A los pacientes que es imposible mejorar su situación física (debilidad, parálisis) tiene más importancia el soporte emocional y el estímulo de la adaptación²⁰. La comunicación se convierte en la piedra angular para un cuidado efectivo y global del paciente¹⁸⁹. El conocimiento de cómo integrar su experiencia de la enfermedad puede ser incluso más importante que la información sobre la enfermedad concreta que le causará la muerte⁵³.

La conspiración de silencio, la ignorancia, la evitación, el aislamiento y el mal control de síntomas contribuyen a la pérdida de la esperanza en el enfermo, mientras que una buena comunicación, un adecuado apoyo emocional y un buen control de síntomas, devuelven la esperanza al paciente porque favorecen el optimismo y la adaptación a su situación¹⁹⁰. Obtener información veraz de su diagnóstico puede disminuir las quejas del enfermo porque tiene menos angustia, o porque sabe que es una enfermedad mortal y dolorosa, y que tendrá que sufrir, para lo cual se mentaliza y soporta más dolor sin quejarse.

Para Sanz¹⁵¹ la información es una herramienta terapéutica de alta eficacia porque reduce el miedo y la incertidumbre, permite al paciente tomar decisiones y controlar su vida, y fortalece la relación médico-paciente; en cambio, la incertidumbre es difícil de tolerar. No obstante, por ignorancia o compasión mal entendida los médicos mantienen, en algunos casos, a la persona desinformada o mal informada.

La comunicación aumenta la seguridad y la esperanza del paciente oncológico, evita la terrible soledad y el aislamiento interior¹⁹¹. Die Trill¹⁹² afirma que “un nivel de comunicación insatisfactorio con el paciente terminal puede constituir una importante fuente de angustia. En cambio, una buena comunicación con el personal sanitario es positiva para los pacientes y puede aumentar la satisfacción y permitir a los pacientes tomar decisiones informadas acerca de su cuidado”.

La ignorancia frecuentemente añade estrés al paciente¹⁹³. Muchas veces el paciente tiene más miedo a lo desconocido que a la realidad¹⁹⁴ (Nota 11), y, sin embargo, la mayoría de los pacientes diagnosticados de enfermedades neoplásicas malignas son dados de alta sin una información adecuada a las circunstancias y a su estado¹⁸⁸. Además, la familia del enfermo generalmente tiene miedo a dar información, pero, paradójicamente, no tiene miedo por no darla¹⁹⁵. Sin embargo, casi todos los enfermos insatisfechos quieren más información, no menos; y un sufrimiento considerable es causado por una pobre comunicación que sería evitable¹⁹⁶.

El paciente, independientemente de su gravedad, desea mantener comunicación de cualquier tipo, porque la comunicación es vida y se asocia inconscientemente a esperanza, seguridad y protección. Por el contrario, la carencia de comunicación que puede sufrir un paciente desahuciado es, en cierto modo, similar a la muerte¹⁹¹.

*“El lenguaje hablado es la herramienta diagnóstica y terapéutica más importante,
y debemos ser tan precisos en su uso como el cirujano con el bisturí”
(EJ Cassell)¹⁹⁷*

1.4.2 Elementos de la comunicación

La comunicación abarca todo signo, verbal o no verbal, que transmite un mensaje. Principalmente utiliza las palabras, pero también la conducta, los gestos y los sonidos. Para la transmisión efectiva de un mensaje, el código de señales empleadas ha de tener el mismo significado para el emisor y el receptor, de lo contrario es fácil la confusión y los malos en-

tendidos (Nota 12). Así, puede ocurrir que un médico piense que ya ha informado de la enfermedad, pero quizá su mensaje no ha sido captado por el paciente.

Laín⁹⁹ hace un amplio estudio y reflexión sobre la comunicación médico-paciente y señala que en ella intervienen fundamentalmente la palabra y el silencio, la mirada, y el contacto manual (Nota 13). También indica que la relación instrumental es una de las características más visibles de la Medicina de nuestro siglo. La instrumentalización del arte de curar podría convertirse en causa de incomunicación y dañar la relación. Por otra parte, la expresión del médico puede presentar diversos modos formales: la interrogación, la incitación, la orientación, la sugestión, la orden, el silencio. Aunque el diálogo médico-paciente es un todo unitario, lo que uno y otro dicen está condicionado por la previa intención unitaria que en cada momento se concibe y establece.

Para que haya comunicación no basta emitir un mensaje. La comunicación se configura como un proceso¹⁹⁸ en el que intervienen factores diversos: emisor, codificación, canales del mensaje, decodificación, receptor, respuesta, retroalimentación, ruidos, ambigüedad, y sobrecarga informativa. También es importante la escucha, y especialmente escuchar a los moribundos, interpretar el simbolismo de su lenguaje y saber que la simple presencia puede calmar su angustia. Pero, no es fácil el arte de comunicar en el silencio, con la mirada; de entender -a veces a través de frases entrecortadas- lo que dice y lo que no dice el paciente; de saber esperar pacientemente y establecer poco a poco una comunicación eficiente⁸⁵.

En este contexto, uno de los problemas importantes y más habituales es la falta de tiempo del médico, bien porque la enfermedad progresa muy rápidamente o porque el equipo médico está demasiado ocupado. En estos casos puede ser muy útil recurrir al consejo y la colaboración de otros profesionales, porque el paciente tiene derecho a “ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte”¹³⁷.

*“Si bien existen verdades estadísticas, en lo individual hay sólo incertidumbre”
(L-V Thomas)⁴⁹*

1.4.3 ¿Qué sabe el enfermo?

Para apreciar la actitud del moribundo ante su situación es necesario, en primer lugar, conocer qué sabe de su estado³³. Para descubrirlo hay que acceder al paciente, y en los primeros encuentros conviene preguntarle ¿qué le han dicho?, ¿qué piensa que le pasa?, ¿a qué

cree que se debe su enfermedad?, o ¿qué le preocupa? Con ello se consigue una valiosa información, se manifiesta el interés del médico y se abre el camino a nuevas preguntas. Pero sobre todo permiten una comunicación relajada y dar una información adecuada.

En España el conocimiento del diagnóstico se sitúa en una amplia banda, entre el 40 y el 70% de los pacientes saben o sospechan que tienen cáncer¹⁹⁹. Pero una cosa es saber el diagnóstico de cáncer, otra que la enfermedad es incurable, otra que en poco tiempo va a morir y otra finalmente es hablar de la muerte y citar esa palabra. No es fácil reconocer ante los demás que uno va a morir, y todavía es más difícil verbalizarlo. Muchas veces se usan eufemismos o se sobrentienden aquellos aspectos que hacen referencia a la muerte personal, y así se hace más llevadera la carga emocional que comporta. Hay que comprender y aceptar que el paciente no está dispuesto a hablar de todos estos temas con la primera persona que se presenta, aunque sea médico. El enfermo elige con quien desea hablar y a quien desea expresar lo que realmente conoce, piensa y siente. Tal actitud no es un desprecio para nadie; debe ser respetada, pues no se trata de conseguir la franqueza y la confianza del paciente a cualquier precio.

Una fuente de información importante para el equipo médico ha de ser la historia clínica. En ella debería constar sistemáticamente la información suministrada al paciente^{92,200}. Esta información no garantiza que el paciente recuerde todo lo que ya le han dicho, ni que no la quiera oír de nuevo, o que la pueda negar. Por estos motivos, aunque el médico recuerde lo que ha dicho al enfermo y conste en la historia clínica la información facilitada, conviene preguntarle periódicamente qué piensa o cómo ve el futuro. Además, con el paso del tiempo, la actitud del paciente evoluciona, e incorpora nuevos datos procedentes de múltiples fuentes de información, independientemente de su grado de adaptación al proceso y de la que los médicos ofrecen verbalmente.

También hay que resaltar la importancia de la familia, que suele tener una intervención destacada en la información que se da al enfermo. Existen diferencias según los países y culturas. En los países latinos la participación más activa y protectora de la familia tiende a limitar la información que el médico da al paciente, por lo que es un elemento importante a tener en cuenta^{92,199}.

*“No todos los pacientes sienten la necesidad de hablar,
pero todos quieren y necesitan comunicarse para
expresar sus miedos, esperanzas y creencias”
(JA Flórez)¹⁸⁰*

1.4.4 ¿Qué quiere saber el enfermo?

Muchas visitas a los enfermos, también las realizadas por los médicos, se configuran según este esquema¹⁰⁸: “vengo a verte; quiero que estés bien, así que dime que estás bien; también yo te diré que te veo bien y que no hay motivo para preocuparse. Resumiendo, hagamos un pacto: tú mientes, yo miento y así la situación será más llevadera”. Con ello se crea una situación absurda, carente de coraje ético y autenticidad.

El médico podría ponerse en el lugar del paciente para calcular la información que éste podría desear. También tiene gran valor su experiencia profesional, sobre todo si reflexiona sobre ella y la incorpora al quehacer diario¹⁵⁵. Pero toda perspectiva externa puede dejar al margen aspectos importantes. Cada persona es diferente, tiene una trayectoria irrepetible, y el médico no puede pretender actuar como si el enfermo con cáncer en situación terminal si fuera él mismo. Por estos motivos, la mejor guía para saber cuándo y qué quiere saber el paciente es el propio paciente.

Aunque no existe una norma infalible de qué hay que comunicar al paciente, sus deseos aparentes y sus preguntas señalan el camino³³; generalmente es él quien orienta el ritmo y el contenido de la comunicación con los profesionales. El respeto a la libertad obliga a tener muy en cuenta lo que el paciente quiere saber y hasta donde desea estar informado. Por eso nunca es irrelevante negar información al paciente que la solicita o dificultarle el acceso a ella¹⁰⁰. También hay que reconocer que puede emplear tanto mensajes verbales como no verbales para expresar sus dudas, preocupaciones y deseos de obtener más información⁹².

En 1976 McIntosh²⁰¹ señalaba que el 88% de los enfermos de cáncer ingresados sabían o sospechaban el diagnóstico su enfermedad, pero el 68% de los pacientes que lo sospechaban no deseaban incrementar su conocimiento; mientras que sólo el 14% de los que conocían o sospechaban ese diagnóstico deseaban información sobre el pronóstico. Sin embargo, la situación parece haber cambiado desde entonces: en 1993 Sardell y Trierweiler⁹⁰ muestran que el 91 % de los enfermos son favorables a que se les cuente toda la información médica disponible; y Meredith²⁰² informa que el 91% quiere saber las posibilidades de curación. En España, las investigaciones encuentran que los pacientes generalmente preferirían recibir más información sobre su diagnóstico^{199,203-204}.

Por diversas causas el paciente puede tener un nivel inapropiado de información. El enfermo puede mostrar una actitud pasiva ante la información, olvidarla, o interpretarla mal. El médico puede renunciar a compartir la información, ya sea por temor a aumentar la ansiedad del paciente, a revelar sus dudas sobre el diagnóstico y el tratamiento, por falta de habilidades para comunicarse, o por falta de tiempo.

Crece el número de los pacientes que reclaman más información, y con frecuencia el médico es urgido a comunicar más datos. Pero, en ocasiones, las demandas bruscas o compulsivas de información pueden ser consecuencia de otras situaciones. No siempre es conveniente en una situación así avanzar la información. Una posición más correcta puede ser la de contener, ofrecer seguridad y planificar adecuadamente la respuesta.

Sería un error sentirse ligado absolutamente por lo que el enfermo dice. El paciente puede pedir información pero puede no estar preparado para recibirla; puede no pedir y, sin embargo, necesitarla. No es raro que un paciente diga ser lo bastante fuerte para recibir una mala noticia, pero que no lo sea⁶⁶. Como tampoco hay que interpretar los silencios de los pacientes como indiferencia o como “no querer saber”, habrá que preguntarles si hay algo que desean saber. Además, según la situación social y cultural pueden darse diferencias en el modo de expresar la demanda. Las cosas difíciles de decir o preguntar llevan su tiempo y necesitan su espacio.

Knight²⁰⁵ expone que los pacientes pueden tener diferentes deseos de información según la situación en que se encuentren. Recoge el trabajo de diversos autores según los cuales el temor y la incertidumbre asociados al cáncer producen una exigencia intensa de información tranquilizadora y posiblemente más atenta; además, los pacientes pueden necesitar información de varios tipos: del diagnóstico, del pronóstico, del tratamiento y de los resultados de las pruebas; y no sólo espera información de aspectos médicos o fisiológicos, sino también del impacto psicológico y social. Pero el deseo de información puede ser tan grande que ninguna cantidad de datos sea capaz de reducir la ansiedad.

Un medio familiar confortable facilita el intercambio de información entre el paciente y los profesionales de la salud. Un medio interpersonal más amplio aumenta la actitud de búsqueda relacionada con la salud, mientras que pacientes con pocas relaciones sociales tienden a buscar menos información y participación¹⁴⁷.

Otros factores pueden disminuir la búsqueda de información del paciente: éste puede estar preocupado por no parecer molesto o ignorante; en un ambiente clínico sobrecargado, el

comportamiento de los médicos puede desalentar al paciente y reducir la búsqueda de información, pero no el deseo de tenerla²⁰⁵. A veces el médico, para no enfrentarse a una situación desagradable, se refugia en una aparente competencia profesional, abandonando la comunicación personal con el enfermo, dando pie a que el paciente diga: “el médico está demasiado ocupado para hablar conmigo”⁹¹.

Los profesionales deben estar muy atentos a la solicitud de información del enfermo para que no pase inadvertida y poder ofrecerle la respuesta adecuada. Si no se le responde, el enfermo lo intentará alguna vez más; pero si continúa sin recibirla no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí mismo, siendo muy difícil entonces restablecer la comunicación¹⁷⁷. No es extraño que algunos enfermos que sospechan que determinadas preguntas pueden ser no bien recibidas por el médico, opten por el silencio.

Mostrar al paciente disposición a escuchar, dialogar e informar es importante. Faulkner y Regnard²⁰⁶ resaltan que los enfermos preguntan cuando el ambiente les permite hablar de sus verdaderas preocupaciones y buscar soluciones; y proponen habilidades concretas para que los profesionales de la salud puedan hablar de los temas difíciles y controlar sus propias emociones. Los pacientes están más dispuestos a revelar su entendimiento de la situación a aquellos equipos médicos que muestran estar preparados para escuchar y discutir⁶⁸. Éstos pueden invitar explícitamente a los pacientes a que expresen sus problemas, con preguntas tales como ¿tiene alguna duda?, ¿le preocupa algún aspecto?, porque es frecuente que los enfermos no se atrevan. Hay también pacientes que hacen preguntas difíciles de responder: ¿Qué tengo? ¿Cuándo podré ir a casa? ¿Cuando me curaré? ¿Cuál es la causa? ¿Por qué me ha pasado a mí? Algunas tienen respuestas dolorosas, otras respuestas inseguras, y otras no tienen respuesta.

*“¿Me siento tranquilizado al oír que no estoy muriendo de nada serio!”
(Un paciente anónimo)¹⁸*

1.4.5 ¿Qué cuentan los médicos? Contenidos de la comunicación

Los médicos de Estados Unidos sienten que la información sobre el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de cáncer es una carga para los pacientes y un factor de gran estrés emocional. Sin embargo, los beneficios de dar información son mayores y contrapesan el estrés provocado²⁰⁵.

Entre 1960 y 1980 se ha producido un cambio espectacular en las actitudes y en la práctica de los médicos de Estados Unidos. En 1961, el 88% de los médicos encuestados procuraban evitar la revelación del diagnóstico de cáncer al paciente²⁰⁷; en 1977, el 98% de los encuestados manifestaban que tenían por norma contar al paciente su enfermedad²⁰⁸. Este cambio en Estados Unidos muestra como no es inalterable la conducta informativa de los médicos.

En este cambio intervienen muchos factores^{144,181,205}: un mayor énfasis en los derechos de los pacientes, miedo a la sanción legal (Ley americana del “Derecho a la información” de 1977), el deseo de más autonomía y control del paciente, la mayor incidencia del cáncer, la mayor desestructuración familiar, la mayor eficacia de los tratamientos, el desarrollo del consentimiento informado y tener que elegir entre varios tratamientos alternativos, el cambio de las actitudes sociales ante el cáncer, el mayor reconocimiento por los médicos de que la comunicación es eficaz para aumentar la comprensión del paciente y el cumplimiento de las instrucciones, etc.

En España la cantidad y la calidad de la información al paciente con cáncer no parece ser la más adecuada^{188,199}. Para no dar información los médicos se refieren al ambiente socio-cultural, a la opinión contraria de las familias, a la falta de capacidad para entenderlo, y a la posibilidad de acabar con sus esperanzas. Pero sobretodo deberían plantearse las limitaciones de los médicos, porque fundamentalmente es un problema de quien posee la información y no sabe como comunicarla⁵².

A veces se indica que las diferencias entre la cultura anglosajona y la cultura latina explicarían la diferente comunicación con los pacientes de cáncer entre algunos países^{199,209}. Incluso se sugiere que estas diferencias justificarían comportamientos médicos dispares que podrían ser igualmente éticos. Aparentemente el problema está en saber si hay que dar prioridad a la autonomía del paciente o a su hipotético beneficio. Contar la verdad es necesario para que la autonomía pueda ser ejercida. Sin embargo, buscando el beneficio del paciente habría ocasiones en que la verdad puede ser retenida o enmascarada. De este modo, según la cultura del enfermo, no tanto según el país²¹⁰⁻²¹¹, sería diferente el respeto por el principio de autonomía y el modo de enfocar la información sobre la enfermedad.

No obstante, la disyuntiva desaparece si reconocemos que la verdad es beneficiosa para el paciente⁶⁸, también para los países del área latina^{12,212}. Teniendo en cuenta la evolución de las actitudes en los Estados Unidos y la experiencia acumulada por los médicos de cui-

dados paliativos en Europa, se puede afirmar que, aunque las características culturales son elementos de gran importancia y que no deben ser despreciados, no son inalterables y suelen utilizarse exageradamente para dificultar la comunicación de la verdad a los pacientes. La influencia de las características culturales no justifica la situación actual, es decir, la fuerte tendencia a no comunicar la realidad de la enfermedad a los pacientes, y la fácil complicidad de los médicos con los familiares en la conspiración de silencio. La mayoría de veces es posible dar a conocer la verdad, evitar la tensión que comporta el engaño; y convertir así unos momentos difíciles en enriquecedores para el paciente, la familia y los profesionales.

Es interesante reconocer que contar la verdad puede no ser “toda la verdad” de la situación y, aunque cada vez crece más el interés de los pacientes, son pocos los pacientes que se interesan por los detalles técnicos de la enfermedad y el tratamiento, pues, por lo general confían en la competencia del médico²¹³. La clave está en lograr dar toda la información soportable para el paciente y conseguir que sea una información aceptable para la familia²¹². Se debe dar al paciente la oportunidad de ir acomodándose a su enfermedad poco a poco. La cuestión no es ¿debe decirlo el médico?, sino ¿cuánto quiere y puede saber el paciente en este momento?

Se debe evitar que una persona que no está preparada para recibir malas noticias se entere de golpe que va a perder todo lo que tiene valor para ella. Esta situación es mucho más probable que surja si los médicos engañan al enfermo que, si éste admite, desde el principio, que la enfermedad puede ser grave⁸³. La situación es extraordinariamente difícil cuando la primera información sobre el diagnóstico de cáncer se da al paciente que se encuentra ya en la situación terminal. Aunque todavía en ese momento será mejor informar¹⁴⁵.

Para abordar los problemas es necesaria la introducción de información relevante por parte de médico y paciente²¹⁴. El médico debe estar preparado para hablar en el momento adecuado, diciendo al enfermo los hechos que conoce, y consciente de las dificultades del paciente, ofrecerle el apoyo emocional que en cada momento necesite. “Téngase en cuenta que los juicios médicos raramente son definitivos, al cien por cien: que raramente se puede dar una información perfecta. Pero esto no excusa de afrontar verazmente la realidad, aunque a veces se tema hacer daño”⁹¹. Es importante asegurar la certeza del contenido de la información transmitida al enfermo, y si, hubiera errores o novedades, corregirlos lo antes posible.

Cuando se dan malas noticias es importante decir al enfermo que no se le va a abandonar, que no se le dejará padecer sufrimientos insoportables, y que será adecuadamente atendido si su estado empeora. Asegurar al paciente que siempre encontrará apoyo en el médico o que en el hospital siempre habrá una cama libre para ingresar si se descompensa la enfermedad o si la familia se agota, son informaciones que disminuyen la tensión del paciente y la familia. Asimismo, disponer de un teléfono al que puedan llamar las 24 horas del día si surgen problemas da una gran seguridad.

El médico ha de evitar prohibir los intereses o pasatiempos del paciente²¹⁵ y ha de orientar sobre el modo de vida que debe llevar. Generalmente el médico anima al enfermo oncológico a mantener, mientras sea posible, una vida normal en todos los sentidos: profesional, familiar, deportiva, etc. Con enfermos en situación terminal se mantiene ese criterio, pero generalmente no es posible la normalidad y habrán de valorarse las posibilidades de mantener las actividades que hasta entonces había desarrollado.

Nunca la comunicación de un pronóstico mortal es, para los interlocutores, un intercambio puramente intelectual. Médico y paciente pueden presentar reacciones de autodefensa, bloqueadoras o agresivas. Al presentar información acerca del pronóstico, puede ser dañino dar porcentajes y el tiempo de supervivencia porque puede aumentar el estrés, influir en los deseos de luchar contra la enfermedad y en el esfuerzo del paciente para ponerse mejor. Parece preferible no mencionar plazos, aunque se puede afirmar que la enfermedad es incurable y que puede fallecer. La literatura y la experiencia muestran lo fácil que es fallar en los pronósticos a plazo fijo¹⁵⁵. Sin embargo, la información sobre la supervivencia esperada es necesaria para permitir al paciente y a su familia hacer planes.

Frecuentemente los cuidadores son reacios a dar información que podría aumentar la ansiedad del paciente y, en consecuencia, exploran poco los juicios de valor de los pacientes sobre las decisiones médicas importantes¹⁴⁷. Pero, poco a poco, “más gente se ha vuelto consciente de que el sufrimiento de los enfermos está muy aumentado si ellos frustran la expresión de su pena y que estos pacientes pueden ser ayudados a una muerte mejor si son alentados a contar sus sentimientos”²¹⁶. Sin embargo, no es fácil para el paciente moribundo, ni para sus trastornados amigos y familiares, ni para los profesionales que lo atienden, hablar de la muerte. Preguntar al paciente si desea ver al sacerdote, si tiene hecho el testamento, si desea ver a algún familiar o amigo, puede incitar al paciente a hacer otras pregun-

tas sobre su estado, preguntas que han de ser contestadas. Muchas veces el shock no es grande, porque los pacientes gravemente enfermos ya han pensado en esa posibilidad²¹⁷.

A veces, hay que explicar al paciente los aspectos de la enfermedad un poco por encima y sin abusar de términos técnicos¹⁰¹, pero no se puede olvidar que la negociación deliberada del tratamiento recomendado con el paciente tiene consecuencias positivas²¹⁴. Conviene recordar que algunos pacientes, por motivos altruistas o para mantener un sentido de control y optimismo, están altamente motivados para participar en experiencias clínicas de quimioterapia experimental.

Las cuestiones importantes que angustian al enfermo merecen una atención especial y han de ser tratadas en consonancia con su manera de ser, utilizando pedagógicamente todos los elementos positivos existentes. Las convicciones religiosas, por ejemplo, pueden ser un factor importante de esperanza liberadora, si superan una eventual carga previa de miedo¹⁷. El testimonio del psiquiatra Vallejo-Nájera, antes de morir de un cáncer de páncreas, puede ilustrar esa dimensión²¹⁸: “Yo siempre he tenido terror al momento de la muerte. Es un pensamiento que me ha atormentado. Religiosamente estaba un poco descuidado. Tenía una buena formación, pero con una práctica moderada. Y, sin embargo, sin ningún mérito por mi parte, al oír esto [el diagnóstico] me vino instantáneamente una gran serenidad y pensé: Dios mío, muchas gracias, me has mantenido hasta los sesenta y tres años con una vida sumamente agradable; he tenido ocasión de situar a mis hijos; ya está casada la menor; no me queda nada importante por resolver en la vida, y has hecho el favor de avisarme. El que avisen a un cristiano de la proximidad de la muerte es el mayor favor que le pueden hacer. Uno de mis temores ante la muerte era no tener tiempo de poder rendir cuentas y Dios me ha dado esa oportunidad. Y así se lo dije al médico, que se quedó muy perplejo”.

*“La falta de noticias no es una buena noticia, es una invitación al miedo”
(CM Fletcher)²¹⁹*

1.4.6 ¿Quién habla con el paciente?

El médico responsable del enfermo es la persona que concentra la información del paciente, tiene el encargo de cuidar su salud y la obligación de informarle. No obstante, en España la familia tiene una función muy importante en el proceso de información y la toma de decisiones. Con frecuencia, y especialmente en pacientes de cáncer o con enfermedades de mal pronóstico, los miembros de la familia reciben más información y antes que los pa-

cientes. La confidencialidad con el enfermo queda rota y las preferencias de los familiares tienen a menudo una influencia determinante en las decisiones sobre la revelación del diagnóstico y el pronóstico a los pacientes^{144, 206}. Estas situaciones, en parte se explican por razones culturales y por el deseo de proteger al paciente que tienen la familia y los cuidadores^{147,160}.

La familia en nuestra cultura es un agente esencial que acostumbra a reclamar para sí una autonomía total y un consentimiento informado real; y que, en cambio, puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo⁴. No es raro que la familia bloquee el descubrimiento mutuo que intentaban el paciente y el médico; y es comprensible el miedo de la familia a las consecuencias de la información, especialmente si luego tiene que arrostrarlas en solitario. Pero se mitigarán los impedimentos cuando más implicado y dispuesto se vea al médico, y cuando compruebe la confianza creciente del enfermo en él. Las personas moribundas y sus familiares necesitan aliento para creer que la dignidad puede ser mantenida y que los síntomas pueden ser controlados o aliviados aun cuando la enfermedad sea incurable⁹³.

La atención médica debe buscar el conocimiento y la confianza mutuos suficientes para tratar aspectos íntimos sobre los que el paciente quisiera conversar. Ésta no es necesariamente una misión del médico. Éste, cuando sea rechazado por el paciente, sigue siendo responsable de procurar que alguien del equipo o de la familia tenga abierto un canal de comunicación más íntimo con el paciente.

Los condicionamientos culturales, institucionales, educativos, psicológicos, formativos o éticos, pueden generar barreras que dificulten un enfoque adecuado de la comunicación. Puede ser intensa la ansiedad y la tristeza del médico al hablar con pacientes que van a morir; y a veces falta preparación en las personas que se comunicarán con el paciente²¹⁶.

Según quién y cómo se dé la información, el paciente la comprenderá, la recordará y le dará más credibilidad²⁰⁵. Es mejor que sea un médico conocido del paciente con el que tenga una buena relación, no un desconocido anatomopatólogo que, de pie en un oscuro pasillo, al entregarle el informe de la biopsia le dice que la malignidad de las muestras ha sido positiva. También es preferible que la información sea suministrada por un médico experimentado que tiene a su cargo la asistencia del paciente, antes que un médico inexperto o el personal de enfermería que pueden no tener respuestas para algunas preguntas del paciente¹⁷³.

Lind et al⁵ estudiaron quién ha de suministrar la información y dónde. En el 74% de los casos informa el cirujano y en el 11% el médico de cabecera. El 42% de los pacientes reciben la información en la consulta ambulatoria, el 23% por teléfono, el 19% en la sala de recuperación. Describen lo negativo que supone recibir la información por teléfono o en la sala de recuperación, y que son numerosos los pacientes procedentes de Cirugía que llegan a la consulta de Oncología sin tener conocimiento de lo que han sido operados. Para Sanz¹⁴⁸ el problema radica en que muchos médicos y enfermeras no se han detenido a pensar sobre la necesidad de preparar al paciente para conocer la verdad. Y antes necesitan haber solucionado sus propios interrogantes ante la muerte para poder ayudar en el camino hacia ella.

*“La mayor parte del engaño a los moribundos
está fundamentado en el autoengaño de los vivos”
(E Domènech y A Polaino)¹⁰⁰*

1.4.7 “La conspiración de silencio”

La reacción común que tienen los familiares de pedir al médico que no le diga nada al paciente debe ser vista como una reacción inicial de shock y no parece que tenga que ser usada como excusa duradera para no decir la verdad. No está basada en la compasión, sino que suele ser reflejo de la ansiedad de los familiares y de su instintivo temor ante la muerte. La familia no puede prohibir al médico discutir el diagnóstico y el pronóstico con el paciente, ni negarle la verdad si la pide abiertamente²²⁰. Precisamente es al paciente a quien se le ha de ofrecer la posibilidad de restringir la información que se da a otros y de limitarla a las personas que él designe.

Se pretende justificar la conspiración de silencio en el “trauma” que podría causar al paciente conocer la gravedad de su estado y evitar así el presunto riesgo de suicidio. Tales temores, por lo general, son poco realistas²²¹ y reflejan los miedos de la propia familia; no protege tanto a los enfermos, sino a sus familiares y cuidadores. Los familiares más próximos quieren convencerse de que el enfermo desconoce la realidad y olvidan que en muchas ocasiones es moralmente más fuerte que los que lo cuidan.

En teoría, la familia es quien más conoce al paciente y quien mejor puede suponer cómo va a reaccionar. Apoyándose en la suposición de que el paciente es débil y sufrirá, la familia no desea que se le informe y pide que se le oculte la verdad. Poveda²⁰³ muestra cómo sólo el 27% de los familiares desean que se informe del diagnóstico al paciente oncológico, mientras que al preguntar si ellos mismos desearían ser informados en caso de estar enfer-

mos, responden afirmativamente el 63%. Estos datos manifiestan la necesidad de objetividad y apoyo emocional que tienen los familiares y la importancia del médico en ofrecer la ayuda precisa, que ni debe ser escasa, ni llegar demasiado tarde¹⁴⁰.

Los miembros de la familia, e incluso los médicos y enfermeras, pretenden negar el peligro en que se encuentra el paciente, como si de esta forma pudieran conjurarlo y hacerlo desaparecer. El silencio también se justifica con la premisa de que no hay razón para trastornar a la gente, pues conocer el peligro no va hacer que desaparezca, entonces ¿por qué no fingir que no existe? Se crea una conspiración de buena voluntad que es contrarrestada por el mismo proceso de la enfermedad. Percibiendo la evidencia de un deterioro físico cada día mayor, el enfermo puede llegar a la conclusión de que si todo el mundo está intentando negar los hechos es porque éstos deben ser muy espantosos. Esto sólo sirve para aumentar su miedo⁸³.

Tolstoy en su obra “La muerte de Ivan Ilitch”²²² describe claramente una conspiración de silencio a cargo de la mujer del paciente, de sus familiares, amigos y médicos que le atienden. Cómo el protagonista actúa cuando se entera, por casualidad, que se está muriendo y cómo el médico se presta a la comedia. El autor relata que “el principal tormento de Ivan Ilitch era la mentira, aquella mentira admitida por todos y sin saber por qué, que él no estaba más que enfermo y no moribundo, y que sólo tenía que quedarse tranquilo y cuidarse para que todo se arreglase”.

Cassidy⁵³ explica que “rodeado de falsas noticias tranquilizadoras, el paciente se siente culpable diciendo como se encuentra o expresando sus miedos y pérdidas graduales. Este es el momento más crucial de su vida, cuando se necesita más apoyo que nunca. Pero entre el paciente y aquellos que él quiere se levantan barreras invisibles, tanto que queda sumergido en una intolerable soledad”. Si los médicos son superficiales y dan contestaciones tranquilizadoras y evasivas, el paciente es humillado. Si todo va “muy bien”, el enfermo sospecha que se debe estar haciendo un lío sobre una bagatela y que el médico debe estar pensando mal de él porque siempre se queja. Cuando el paciente se da cuenta que los médicos no están siendo sinceros, como suele ocurrir, entonces se queda sin sistemas de apoyo.

Siempre hay advertencias de algún tipo que rompen el aislamiento del enfermo, la conspiración de silencio nunca es tan hermética que no pueda interceptar algún signo que le haga sospechar la verdad. Pero el principal argumento contra las conspiraciones de silencio es que no son realmente necesarias⁸³. La experiencia muestra que si se da al paciente la oportu-

tunidad de conocer los hechos, poco a poco, a su propio ritmo, y se le anima a compartir con los demás sus sentimientos, se puede acercarse progresivamente a la comprensión de la situación.

La conspiración de silencio sobre todo aumenta la soledad del enfermo y bloquea los mecanismos de compartir con otras personas una situación agobiante⁹²; el secretismo incrementa la ansiedad y la depresión, que se añaden a una situación ya difícil^{85,196}. Sin embargo, no es sencillo resolver la oposición de la familia a que el médico comunique la realidad al paciente, incluso cuando éste pide información. Para resolver las barreras familiares es necesario tener criterios, estrategias (Nota 14) y tiempo, de modo que se pueda reducir la ansiedad de los cuidadores y educar a los familiares. Es preciso que la ayuda a los pacientes y a sus familias permita establecer una comunicación clara y abierta que facilite el entendimiento mutuo, para compartir la tensión y acompañarse.

El respeto a la dignidad de la persona, a su libertad, a su autonomía y a poder dar su consentimiento informado, exige que no puedan aceptarse las presiones de la familia. El enfermo puede preguntar el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, y el médico debe ser libre para contestar sus preguntas sin restricciones impuestas por los familiares¹⁷³. Sin embargo, esto no quiere decir que no hayan de tenerse en cuenta las opiniones y preferencias de los familiares, y que siempre se deba buscar el consenso.

*“Con el interrogatorio se puede hacer psicoterapia verbal o psicoagresión verbal”
(P Laín Entralgo)⁹⁹*

1.4.8 ¿Cómo comunicar? La habilidad comunicativa del médico

La pregunta primordial no sólo es ¿qué decir a los pacientes?, sino ¿cómo decirlo y qué se les permite decir a ellos? Esto puede parecer sencillo, pero implica sensibilidad por las preguntas que se hacen y por las respuestas que el paciente puede asimilar en cada momento²²³. Además, tan importante como lo que se dice es la habilidad del médico para escuchar, esto permite personalizar a cada paciente y comunicarse con él de una forma más adecuada, pues pacientes diferentes tienen recursos diferentes para hacer frente a la enfermedad, y el médico debe descubrirlos y aprovecharlos²⁰⁵.

Los principios de comunicación con los enfermos en situación terminal no son distintos a los que aplicamos en la vida corriente. Esto significa que cada profesional ha de estar cómodo en su posición y debe desarrollar su propio acercamiento y estilo de comunicación.

Sanz¹⁵⁴ propone algunos aspectos prácticos para dar la información: 1) establecer el grado de comprensión del paciente, su cultura y la capacidad de afrontar el problema; 2) Averiguar lo que quiere conocer; 3) Dar información realista y en términos accesibles; 4) No dar demasiada información para evitar el bloqueo; 5) Comprobar que la información se ha recibido; 6) Realizar la entrevista en presencia de un familiar u otro componente del equipo; y 7) No terminar la entrevista hasta que el enfermo quede confortado.

La personalidad, los factores sociales, la educación y el ambiente que rodea al paciente son factores que influyen en la comunicación y a los cuales el médico debe adaptarse. Lugton⁹³ recuerda la gran importancia de las actitudes y habilidades para relacionarse con pacientes moribundos y sus familiares, como “nos recordamos luchando para hallar palabras para confortar a un paciente trastornado o ansioso, o a los familiares llorando”.

La comunicación con el enfermo terminal es compleja. Son muchos los factores que pueden interferir en ella. Buckman⁶⁸ ha señalado algunos: a) Miedo por la falta de reglas. El médico no sabe cómo ha de hablar para comportarse correctamente. No tiene un protocolo de la comunicación y se encuentra mal ante el paciente; por ello, el médico tiende a evitar este encuentro. b) Miedo a las reacciones del paciente. El axioma médico dice “no hacer nada a menos que sepamos que va a ser mejor”. Si ha faltado una enseñanza del modo cómo entrevistar, también ha faltado el aprendizaje de como resolver las complicaciones o efectos secundarios que la entrevista pueda provocar. Se evita la entrevista para no trastornar, pero se olvida que las reacciones emocionales del paciente no se deben a la entrevista, sino a su situación médica. c) Miedo a decir “no sé”. En la práctica médica difícilmente estaría bien visto que el profesional de la salud reconociera que no tiene contestaciones para ciertas preguntas. Sin embargo, reconocer que no se sabe qué responder a una pregunta aumenta la confianza del paciente en la honestidad del médico. Con más fuerza y sentido se entiende una respuesta de este tipo en la situación del enfermo de cáncer que va a morir. No vale hacerse el experto y gran conocedor porque incrementará las dificultades en la comunicación y además no es cierto. d) Miedo a expresar emociones. El médico es educado para ocultar o suprimir sus emociones ante los pacientes y se espera que siempre muestre calma y valentía. Sin embargo, en los cuidados paliativos, la represión de las emociones es muchas veces percibida como frialdad e insensibilidad. Por otra parte, la expresión de emociones no debe ser ambigua, por ejemplo, decir simplemente “lo siento” puede ser interpretado o malinterpretado de muchas maneras: puede que se lamente de lo mal que el paciente ha pasado la noche anterior, puede que sienta no poder hacer nada más por él, puede que se

esté disculpando de algo mal realizado anteriormente, puede expresar que también siente dolor por la aflicción que tiene el paciente, o quizá interpreta que le está preguntando si desea que lo sienta en un sillón. e) Miedo a la jerarquía médica. No todos los médicos piensan lo mismo, y un médico joven a las órdenes de un médico experimentado difícilmente podrá dar la importancia que desea a la comunicación con los pacientes en situación terminal si no tiene el acuerdo o el visto bueno de su superior.

El proceso de la comunicación y la información debe entenderse como un conjunto de medidas que, respetando el ritmo del enfermo, vayan respondiendo a sus necesidades mediante principios de honestidad, coherencia, gradualidad y flexibilidad, y que permitan la puesta en marcha de mecanismos de adaptación. Este planteamiento requiere la frecuente revisión de la comunicación y la información: ¿cómo se ven hoy las cosas? La presentación de la información al paciente de cáncer ha de ser progresiva, de forma que no se le enfrente a una pérdida masiva y repentina. Ha de hacerse a pequeñas dosis, a través de una serie sucesiva de desilusiones, a cada una de las cuales el paciente, superándola, pueda adaptarse antes de enfrentarse con la siguiente. Para ello se han de tener presentes las expectativas del paciente, que pueden variar mucho de unos pacientes a otros. No raras veces serán necesarias varias entrevistas para ir explicando la situación al enfermo.

Para Gol¹⁷ “la madurez personal y la actitud amistosa no pueden suplir la indispensable competencia en las técnicas de la relación interpersonal, que rebasan ampliamente las de la anamnesis habitual. Importa mucho, por ejemplo, ser consciente del contenido emocional de todo lenguaje, verbal o no”.

Entre las habilidades verbales que más habrían de destacarse están la claridad y precisión en lo que se dice, la capacidad de hacer preguntas abiertas, y el empeño de mantener un talante negociador²²⁴. Algunas preguntas útiles pueden ser: ¿qué le preocupa? ¿Qué le molesta? ¿Quiere hablar más? ¿Tiene alguna duda? Estas y otras preguntas deben estar acompañadas de una expresión activa de interés por aclarar y responder lo que el paciente comenta o solicita⁹² y de la disponibilidad de tiempo. También puede ser útil tener idea de las respuestas que han de darse cuando la conversación es difícil, cuando se ha de combinar la franqueza con la gradualidad, la delicadeza, la seguridad y el compromiso de apoyo. No siempre lo más honrado es responder a las preguntas, a veces se pueden proponer “treguas” según la experiencia y la capacidad de adaptación del paciente.

La información que se dé al enfermo y a los familiares debe ser reiterada, porque hay que tomar en consideración el filtro que selecciona subjetivamente lo que se quiere y lo que se puede oír. Hay que empezar por decir lo más relevante y esperar la reacción del paciente. Lo primero que se dice se recuerda a menudo mejor y puede ser incluso la única cosa que se retenga en la memoria¹⁵³. Nada de promesas locas, sino optimismo controlado y sincero. Entonces si las cosas van mal, médico y paciente comparten el desaliento, y su relación no se ve afectada. Lo esencial, más que decir toda la verdad, es no mentir. La mentira descalifica al interlocutor ante el paciente y puede cerrar el paso a la toma de conciencia de lo inevitable.

En el proceso de informar tienen relevancia el silencio, la disponibilidad y el esperar las preguntas del paciente. Los enfermos se consuelan por el mero hecho de que alguien preste atención a sus quejas, aunque ya las hayan comunicado varias veces. Dejarles hablar con más extensión, haciéndoles saber que quienes los cuidan se dan cuenta de cómo se encuentran, puede ser suficiente para que se sientan mejor³³.

Para comunicar mejor una información delicada, y potencialmente traumática, el médico puede hacerse una composición de lugar e imaginarse que el paciente es una persona muy querida. También hay momentos más adecuados que otros para dar información. Después de aliviar los síntomas el paciente, éste tiene más confianza en el equipo que le atiende; la visita cotidiana del médico en el hospital no es generalmente el momento más oportuno para conversar en profundidad; ni tampoco son propicias la última hora de la tarde o la noche, porque el enfermo no tiene posibilidad de asimilar las novedades antes de acostarse.

La presencia de un familiar o amigo cuando se informa puede ayudar a aliviar las reacciones emocionales del paciente; asegura, además, que todos tienen la misma información, evitando posteriores sospechas o confusiones²⁰⁵, y ayuda a recordar lo que el médico haya podido decir⁶⁸. Por lo tanto es “mejor acompañado que sólo”.

Facilitar información escrita ayuda a proveer una información objetiva, que los enfermos pueden examinar a su propio ritmo y discutirla con los miembros de su familia^{105,147}. Además, algunos autores han propuesto entregar la entrevista grabada en magnetófono²²⁵⁻²²⁶.

Para un buen proceso informativo hace falta también un espacio digno y tiempo suficiente. Conviene tener un ambiente privado y tranquilo, donde el paciente pueda sentarse y estar cómodo para expresar sus reacciones y hacer preguntas sin vergüenza o interrupciones.

Cuando el proceso es irreversible y se entra en la etapa final de la enfermedad existe el peligro de que el tiempo que se dedica al paciente se reduzca drásticamente. El médico puede considerar que ha hecho todo lo posible y que su tiempo debe dedicarlo a los pacientes que pueden responder al tratamiento. La situación puede percibirse como un fracaso, de modo que se evita la relación con ese enfermo; consciente o inconscientemente, las visitas se hacen más breves y menos frecuentes¹⁰⁷. No obstante, la interacción con los enfermos repercute en su bienestar y, en algunos casos, en el mejor funcionamiento de su organismo. Teniendo en cuenta esto, diversos autores dan criterios y consejos prácticos que pueden mejorar la comunicación (Nota 15).

Las causas que pueden provocar deficiencias en la información y en la comunicación son variadas: van desde la ausencia de una correcta metodología verbal y no verbal (no sentarse, ir deprisa, no preguntar, dar información excesiva, la tecnificación de la relación, la distancia física, la infantilización, no ofrecer espacios y tiempos tranquilos para la información), hasta las actitudes paternalistas que tienden a la negación y a la conspiración de silencio, con la intención de proteger al enfermo y minimizar su papel. Pero actualmente, el incremento de la demanda de información por los enfermos puede generar situaciones limitantes con la brutalidad cuando se da información cruda y multidireccional sin soporte ni seguimiento del paciente²²⁷. La verdad siempre debe ser dada gentilmente; dar información con brusquedad y sin mecanismos de apoyo es una experiencia traumática e imborrable que nunca podrá justificarse con argumentos jurídicos o científicos⁹².

Finalmente, conviene indicar que con frecuencia se trata con excesiva seriedad al enfermo grave. La conversación corriente, sobre noticias o hechos de actualidad, incluso con tinte de buen humor, puede proporcionar un gran alivio e infundir alegría²⁵.

El lenguaje. Según Bourhis et al²²⁸ hay dos tipos de lenguaje en la comunicación entre el médico y el paciente: el lenguaje médico, usado por el personal sanitario, y el lenguaje corriente, usado por el paciente. Generalmente los médicos son bilíngües, pero los pacientes no; y las palabras usadas por uno y otro pueden tener distinto significado según el lenguaje empleado. De acuerdo con la teoría de la acomodación, los autores citados consideran que las personas, cuando se comunican con alguien de un código lingüístico diferente del suyo, tienen tres opciones: convergencia, mantenimiento, divergencia. La convergencia ocurre cuando uno o ambos participantes intentan adoptar el patrón del discurso del otro. Puede promover la mutua inteligibilidad entre los interlocutores y reduce la incerteza. El discurso

mantenido ocurre cuando los interlocutores deciden no adaptar sus patrones lingüísticos a los de su interlocutor. El discurso divergente resulta cuando uno o ambos interlocutores acentúan sus diferencias en los patrones lingüísticos que existen por el contraste de grupos sociales (etnia, edad, profesión, etc.). Los dos últimos tipos de discurso son empleados cuando los interlocutores deben asegurarse las diferencias de posición y de poder; y pueden ser interpretados como una expresión de disgusto de los hablantes.

Siguiendo la exposición de Bourhis et al, hay cuatro clases de factores que afectan al uso del lenguaje médico y del lenguaje corriente en el hospital: 1) El sustrato lingüístico de los pacientes y los profesionales sanitarios, tanto en lenguaje corriente como en lenguaje médico; 2) Factores motivadores relacionados con las estrategias de convergencia, mantenimiento o divergencia adoptadas por los interlocutores; 3) Normas comunicativas en el marco hospitalario; y 4) Diferencias de posición y poder que caracterizan al paciente, la enfermera, y el médico.

El uso del lenguaje técnico por médicos y enfermeras puede provocar problemas de comunicación. En cambio, el uso del lenguaje corriente por los profesionales de la salud raramente provoca problemas de comunicación con los pacientes. No obstante los doctores pueden mantener el lenguaje médico para conservar su posición de autoridad, quizá porque son poco conscientes al hecho de que el lenguaje médico es poco familiar para los pacientes. Las enfermeras emergen como “agentes de la comunicación” capaces de mediar entre médicos y pacientes, ya que de ellas los pacientes solicitan explicaciones o preguntan con menos reparos.

A veces la información es deliberadamente imprecisa o ambigua. Se habla de “tumor”, “neoplasia”, “algo maligno”, “quiste”. De esta manera el paciente tiene diferentes grados de información deformada, precisamente por las dificultades de comunicación médico-paciente⁶³. Parece mejor evitar expresiones que provoquen miedos innecesarios, como hablar de una enfermedad “maligna” o “invasiva” que “vamos a combatir”. Palabras y frases positivas, como “normal y sano”, son habitualmente preferibles a las negativas como “no afectado” o a la jerga médica que se expresa en términos como “su ecografía es negativa”

160

La información debería darse en un lenguaje asequible, buscando la clara comprensión del paciente. Conviene usar un lenguaje corriente y asegurarse que el paciente entiende las

palabras, sin usar una jerga médica que provoca incomprensión y es fuente de no pocas quejas.

Las palabras relacionadas con la muerte pueden producir una fuerte excitación emocional. Algunos médicos, consciente o inconscientemente, no soportan que sus pacientes hablen de la muerte, e incluso consideran patológicas las verbalizaciones sobre ella⁶⁶. El paciente puede percibir tal falta de receptividad y decidir callar para evitar la tensión³³. Quizá es normal que la gente se aparte, física o emocionalmente, del que habla de la muerte, pues es un estímulo aversivo. Sin embargo, los profesionales de la medicina deberían aumentar su capacidad de dialogar con este vocabulario.

Comunicación no verbal. La conducta tiene un contenido y un significado comunicativo, pero no siempre van vinculados a la expresión verbal. Existen silencios y gestos más expresivos que las palabras. Demostrar empatía, mostrarse amable y comprensivo, son sentimientos que se transmiten mejor de una forma no verbal que verbal. Al paciente le ayuda ver al médico tranquilo⁹⁰, con una actitud fuerte y confiada, al mismo tiempo que natural, cálida y amigable.

De modo didáctico se pueden distinguir cuatro aspectos en la comunicación no verbal²²⁹: kinésico (postura, gestos, expresión facial, mirada); proxémico (estructuración del espacio); paralingüístico (tono de voz); y otros (olfato, tacto).

En cualquier situación social se establecen distancias apropiadas. Continuamente estamos regulando la distancia física y mental que exige una comunicación útil y efectiva. Sentarse cerca del paciente, pudiéndose tocar para buscar apoyo o para darlo es importante. La persona asustada o insegura tiene una mayor necesidad de contacto físico con las personas en las que pueda confiar, y el enfermo en situación terminal puede necesitar una intimidad poco común en otras circunstancias. Coger la mano o poner un brazo en el hombro de una persona que se encuentra profundamente afligida puede ser necesario, pero, al mismo tiempo, hay que ser capaz de dominarse y mirar objetivamente cuanto está ocurriendo⁸³.

La interpretación de la conducta no verbal es de gran importancia, pues puede dar origen a más errores que la comprensión del lenguaje verbal. Cuando las expresiones verbales y no verbales convergen el mensaje queda reforzado. Pero si hay conflicto entre la conducta verbal y la no verbal, entonces la tendencia natural es a creer en el mensaje más fuerte, que por lo general, es el no verbal²²⁴. Si un profesional dice al paciente que le cuente como se sienten

te, pero con su comportamiento no verbal sugiere que no está interesado en el paciente, entonces le está indicando que responda en un nivel superficial.

No siempre se pueden dar todas las condiciones para una perfecta comunicación no verbal, pero en cualquier caso, es importante que el enfermo y la familia perciban la disponibilidad para comunicarse de las personas que realizan los cuidados. Se pueden decir más o menos palabras, pero es imposible evitar el lenguaje no verbal y algunos aspectos de él habrían de cuidarse con más atención (Nota 16).

*“Si lo hacemos mal,
los pacientes o los familiares quizá no nos lo perdonarán nunca;
si lo hacemos bien, no nos olvidarán jamás”
(R Buckman)⁶³*

1.4.9 Las malas noticias

Cuando los pacientes se quejan de cómo les dieron las malas noticias quizás tengan razón, o puede ocurrir que sólo estén furiosos con su suerte y dirijan su agresividad hacia quien les ha comunicado el mensaje. De cualquier forma, su malestar podría haber sido menor si la situación se hubiera tratado con mayor sensibilidad¹⁵³.

Dar malas noticias forma parte del trabajo del médico. No es un añadido opcional a las habilidades profesionales, sino una parte obligatoria de sus técnicas comunicativas básicas. Los enfermos protestan con razón si no se hace bien. Sin embargo, la idea de mejorar las habilidades para dar malas noticias parece un tema tabú, que no pudiera ser debatido en una sociedad educada; y para el que tan sólo queda el camino del aprendizaje al azar y siguiendo la intuición personal.

El impacto de las malas noticias depende, en gran parte, de la distancia que separa las expectativas del paciente y la realidad médica de su situación. Se necesita tacto y flexibilidad para dar las malas noticias de forma comprensiva y positiva, y para ayudar a planificar el futuro inmediato, sin esperar a más tarde. Mientras dura la entrevista, es vital valorar la comunicación para decidir lo que se debe decir a continuación: qué palabras usar, qué otras no usar, y cuáles destacar. Para el observador sensible, la cara del paciente muestra con claridad si lo que se acaba de decir y la forma como se ha dicho ha ayudado a que el paciente comprendiera y adquiriera moral (en cuyo caso habrá de reforzarse) o no (en cuyo caso hay que intentar otro camino). El médico debe modificar las conversaciones con los pacientes del mismo modo que cuando habla con sus amigos en la vida diaria; no todos los pacientes

quieren o permiten el mismo estilo de relación, y hay que reconocer que la comunicación no tiene un único modelo.

Buckman⁶³ propone un protocolo de seis pasos para dar malas noticias: inicio; descubrir qué sabe el paciente; descubrir qué quiere saber el paciente; compartir la información; responder a los sentimientos del paciente; y finalmente planificación y seguimiento. Destaca especialmente que el médico debe encontrarse cómodo para comunicarse bien con el paciente. También Faulkner, Maguire y Regnard²³⁰ proponen en un diagrama los pasos a dar en el diálogo sobre las malas noticias con los pacientes.

Es difícil, que después de recibir una mala noticia, el paciente pueda oír otras palabras y puede ser necesario concertar una segunda entrevista. Pero la tranquilización es compatible con las malas noticias. Al combinar la tranquilización y unas palabras de ánimo con las malas noticias, el impacto de éstas se reduce. En estas circunstancias, una sonrisa sincera, afectuosa y comprensiva, puede ser una gran ayuda. Independientemente del pronóstico, los temores habituales del paciente deben ser mitigados, pero es innecesario tratar de lo que el paciente no teme, pues podría crear ansiedad.

Algunos pacientes, a los que se comunican malas noticias, se sienten mejor si se les recuerda la incertidumbre a la que se enfrentan las personas normales y sanas, ya que cualquiera de ellas puede morir en un accidente de circulación o de un súbito ataque cardiaco. En personas con un pronóstico de vida medio, se puede decir en un tono serio “dicho de otra forma, es bien posible que la próxima vez que esté en el hospital sea por algo distinto”¹⁵³.

Los equipos de cuidados paliativos que atienden a enfermos en situación terminal sin conocerlos previamente, pueden tender a avanzar muy rápidamente en la información. En estos casos hay que recordar que la información requiere tiempo y que a veces no es posible, en un periodo corto de tiempo, generar un proceso de confianza y adaptación. En tales situaciones se habrán de adaptar los objetivos a lo posible y razonable, teniendo presente que el objetivo final es el bienestar del paciente, y no que tenga necesariamente toda la información⁹².

*“La mayoría de los pacientes se beneficiarán si podemos ayudarles a sentirse seguros para compartir sus miedos”
(CM Parkes)²³¹*

1.4.10 Repercusión de la comunicación

Las reacciones de los pacientes a la comunicación pueden ser muy diversas. Dependen de la personalidad del enfermo, del diagnóstico, de la situación en que se encuentran en ese momento. Quien no se espera un diagnóstico grave puede reaccionar con estupor; quien ya se teme una enfermedad grave, suele llorar; excepcionalmente puede darse una reacción violenta: gritos, sollozos, salir corriendo, etc. Mittag sugiere que se deje reaccionar al paciente como mejor le parezca, sin que ello sea motivo de preocupación; y como no basta intentar consolar con palabras, conviene manifestar la comprensión con gestos o contactos¹⁵⁵.

Ahorrar al paciente el estrés emocional es una de las razones para no revelar el diagnóstico de cáncer. La respuesta inicial, al recibir la noticia de una enfermedad maligna, a menudo es de “shock” y parálisis, pero también de ansiedad, tristeza o enfado. Sin embargo, aunque pueda producirse una intensa respuesta emocional cuando se comunica el diagnóstico de cáncer, en la mayoría de individuos se produce una adaptación rápida a la información recibida. Holland²²¹ sitúa en dos o tres semanas el ajuste a la noticia del diagnóstico de cáncer.

Proporcionar información, siempre que se haga de una forma adecuada, facilita la adaptación y la colaboración del enfermo en su proceso, y evita la conspiración de silencio^{155,225}. Las reacciones negativas originadas en los primeros momentos de conocer el diagnóstico de cáncer son mayores en los pacientes que tienen más información, pero en ellos la adaptación psicológica posterior es mejor^{182,232}.

Dar información a los pacientes es particularmente importante para mantener una buena relación médico-paciente, pues ésta depende de la comunicación honesta y de la capacidad del paciente para confiar en el médico. Ocultar información es como erosionar la integridad de la relación y debilita la confianza del paciente en el médico. La ambigüedad respecto al diagnóstico puede aumentar las sospechas, la confusión y los temores del enfermo acerca de las consecuencias de la enfermedad. Además, si la familia está informada de la situación del paciente y el paciente no lo está, las relaciones familiares se complican y, a menudo, se produce una reducción de la intimidad²⁰⁵.

El efecto más negativo de una mala comunicación es el aislamiento del enfermo. Éste se siente más temeroso y amenazado y se hace más difícil ofrecerle soporte y ayuda. La soledad, junto al mal control del dolor, es lo más temido del proceso de morir^{92,145}.

En cambio, los efectos positivos en el paciente de una buena comunicación son la reducción del aislamiento, la disminución de la incertidumbre y el miedo, el aumento de la capacidad de adaptación, el respeto por su autonomía y el mejor cumplimiento de los objetivos terapéuticos definidos conjuntamente con él.

Casi siempre es mejor contar, al paciente que está en una situación irreversible, la verdad sobre su futuro²¹⁷. Sin embargo, la verdad total puede no ser siempre provechosa. Enfatizar la naturaleza terminal de la enfermedad y olvidarse de hablar de los tratamientos y los cuidados que están todavía disponibles, puede conducir a las personas moribundas y a sus familiares a la desesperanza⁹³.

González y Poveda hallaron que el 62% de los médicos obtienen del enfermo una respuesta mejor de la que esperaban tras comunicarle la enfermedad fatal y su pronóstico²¹². Pero cualquier entrevista médica tiene un riesgo de ir mal, y hay que asumir que no todos los pacientes recuperan el bienestar psicológico después del diagnóstico de cáncer, algunos experimentan un deterioro psicológico más intenso y duradero. Los pacientes que no estén satisfechos de las interacciones que han tenido con sus doctores pueden exhibir menos concordancia y el resultado de la relación puede ser menos enriquecedor²²⁸.

1.5 Objetivos

Este trabajo se propone estudiar la frecuencia, intensidad y contenidos de la comunicación que se establece entre médico y paciente oncológico en situación terminal, con el propósito de detectar si se satisfacen o no, cualitativa y cuantitativamente, los deseos y expectativas del enfermo.

Es un estudio de carácter descriptivo y exploratorio, que ha tratado de evaluar la percepción subjetiva de la comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico. Las opiniones de los pacientes han sido explicitadas por iniciativa heterónoma, mediante la administración de una encuesta bifásica, que comprendía la respuesta de un cuestionario escrito y la recogida de respuestas en una entrevista semi-estructurada.

En concreto, se ha tratado de:

A) Describir y analizar como el enfermo oncológico en situación terminal manifiesta que percibe la comunicación con el médico, considerando especialmente cuatro áreas:

1. Accesibilidad, comprensión y frecuencia de la comunicación.
2. Preocupaciones del paciente.
3. Información sobre el diagnóstico.
4. Información sobre el pronóstico.

B) Detectar, a partir de las opiniones de los pacientes, los factores que favorecen la comunicación.

C) Determinar si existen relaciones significativas entre las respuestas a las diferentes variables (Relaciones, correlaciones y análisis de las componentes principales).

2 PACIENTES Y MÉTODO

2.1 Pacientes

2.1.1 Criterios de selección

Para determinar qué pacientes serían entrevistados se establecieron los siguientes requisitos:

a) Presencia de una enfermedad oncológica en situación terminal:

1. Diagnóstico comprobado de una enfermedad oncológica avanzada e incurable.
2. Progresión de la enfermedad a pesar del tratamiento específico. Se han agotado las posibilidades terapéuticas para curar o detener el proceso.
3. Expectativa de muerte próxima, pronóstico de vida inferior a tres meses.

En el apartado 1.1.1 se explican las razones de la elección de estos criterios.

b) Criterios de inclusión para aplicar el cuestionario y la entrevista:

1. Buen nivel de conciencia.

El deterioro cognitivo es relativamente frecuente en pacientes de cáncer ingresados²³³, lo experimentan el 14-26% de ellos en los primeros días²³⁴, y hasta el 83% de los enfermos presentan episodios de confusión en los últimos 16 días de vida²³⁵. Un estudio retrospectivo reciente de 162 pacientes fallecidos encontró estado confusional en el 36% de ellos²³⁶. Por lo tanto, es necesario para una correcta comprensión y contestación de las preguntas, asegurarse de que el paciente esté consciente y orientado. La valoración del nivel de conciencia se realizó por el médico responsable, y en caso de duda se aplicó el “Confusion assessment method” (CAM)²³⁷⁻²³⁸. El CAM es un instrumento sensible, específico, seguro y fácil de aplicar para diagnosticar la confusión. Toma los criterios del “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales” (DSM-III-R), y establece cuatro características para evaluarla. Tiene las ventajas de que puede ser completado en menos de 5 minutos y que la información para las respuestas se obtiene del médico, de la enfermera o de los mismos familiares. Por tanto, no es necesario explorar al paciente. Este aspecto es importante para no sobrecargar de preguntas al enfermo. Por estos moti-

vos se ha aplicado el CAM, aunque en el momento de la investigación no existía su versión validada al castellano. Para aplicarlo se elaboró un hoja con las cuatro características a evaluar (Anexo III).

2. Índice de Karnofsky superior a 10.

El estado general del paciente se valoró con el Índice de Karnofsky²³⁹. Se excluyeron los pacientes con índice 10 (Moribundo: la enfermedad progresa rápidamente), por razones técnicas y éticas.

3. Estancia hospitalaria mínima superior a 3 días.

Se estableció que el paciente debía llevar cuatro o más días ingresado en el centro sanitario para que se familiarizara con el ámbito hospitalario donde estaba, para que se hubiera podido establecer una cierta comunicación con el equipo sanitario y así tener la experiencia necesaria para responder a las preguntas. Al iniciar la entrevista se le informaba de que todas las preguntas eran referidas al centro sanitario donde se encontraba en aquel momento.

4. Ser mayor de 18 años.

El estudio se limitó a pacientes adultos para no introducir un factor de heterogeneidad importante. Además, en los servicios donde se realizó la encuesta había muy pocos niños y adolescentes.

5. Suficiente conocimiento del castellano.

Un adecuado conocimiento del castellano es necesario para poder comprender bien las preguntas y mantener el diálogo. Durante la fase piloto dos personas tuvieron dificultades en la comprensión del castellano, sin embargo, durante el estudio ningún paciente fue descartado por este motivo.

6. Terapia exclusivamente paliativa.

Como eran enfermos en situación terminal, la terapia administrada debía ser exclusivamente con finalidad paliativa.

c) Otros criterios. Para aplicar el cuestionario y la entrevista a los pacientes también se procuró que cumplieran las siguientes condiciones:

1. Suficiente control de síntomas.

2. Poder hablar a solas con el paciente.

3. Ausencia de dificultades para la comunicación (sordera, ceguera).

Conociendo los criterios de selección e inclusión, el médico responsable y el médico-entrevistador valoraron a los enfermos ingresados y determinaron cuales de ellos cumplían los requisitos exigidos. En este momento el médico responsable no tenía que informar al entrevistador sobre el diagnóstico exacto y la historia clínica del enfermo, sino únicamente sobre si el paciente conocía el diagnóstico. Para ello, inicialmente se usaba una hoja de selección (Anexo IV) que debía ser cumplimentada por el médico responsable. Pero resultó poco útil y fue rellenada habitualmente por el médico entrevistador.

2.1.2 Procedencia de los pacientes

Los sujetos entrevistados son enfermos ingresados en el Departamento de Oncología de la Clínica Universitaria de Navarra (CUN) y en la Unidad de Cuidados Paliativos del Clínica San Juan de Dios de Pamplona (CSJD). Los pacientes que cumplían los criterios de selección se incluían en la muestra de modo consecutivo.

2.2 Método

2.2.1 Prueba piloto

Antes del estudio definitivo se hizo una prueba piloto para valorar la precisión, la comprensión, la claridad, la fiabilidad, el interés y la codificación del instrumento diseñado²⁴⁰, y también para observar la respuesta emocional de los pacientes ante las preguntas. Para ello, se realizaron entrevistas a 18 pacientes durante el mes de junio de 1993. La prueba piloto también sirvió para excluir algunas preguntas y perfeccionar otras, a la vez que para obtener un conocimiento directo de las dificultades que se encontrarían al hacer la entrevista y en el modo de acceder al paciente. Este primer cuestionario, además, fue adaptado después de consultar a varios especialistas que trabajan en este ámbito de la investigación. Todo ello permitió incorporar numerosas mejoras al diseño del estudio y a la estructura de la entrevista.

2.2.2 Entrevistas personales a los pacientes

Una vez decidida la inclusión del paciente, se procedió del siguiente modo para entrevistarle:

Se consideró que lo más conveniente era que el médico entrevistador fuera presentado por el médico responsable del enfermo. Sin embargo, esto sólo se pudo llevar a cabo habitualmente en la CSJD. A continuación, el médico responsable se retiraba, dejando solos al paciente y al médico entrevistador. Si el enfermo no estaba sólo, se pedía a los acompañantes que abandonaran la habitación.

Todas las entrevistas fueron realizadas por el mismo médico investigador y generalmente era la primera vez que dialogaban, esto no parece que haber sido un inconveniente para establecer una buena comunicación con los enfermos²⁴¹. Los pacientes aprecian, en general, la oportunidad de hablar de sus vivencias⁵. En la realización de la entrevista fueron útiles las indicaciones y propuestas que Borrell da en su manual sobre la entrevista clínica²⁴².

2.2.2.1 Acceso al paciente

Momento idóneo para la entrevista. Durante la mañana: después de haber pasado visita el médico y antes de la comida. Sólo excepcionalmente se hizo por la tarde. Después de haber pasado la visita, el médico podía informar mejor al médico-entrevistador de cómo se encontraba el paciente y si cumplía los criterios de selección.

Lugar y situación. La entrevista se realizó generalmente a solas con el paciente, en su misma habitación. Si estaba presente otro enfermo y podía desplazarse, la entrevista se realizaba en una sala aparte. Si no podía moverse y el compañero de habitación podía desplazarse, se pedía a éste si podría salir un momento. Excepcionalmente, se hizo en presencia del compañero de habitación, que muchas veces estaba inconsciente o en coma, y el paciente entrevistado lo sabía.

Aspecto del médico-entrevistador. Se presentaba con la indumentaria habitual de los médicos del centro sanitario, con bata blanca.

Número de contactos con el paciente. Se intentó realizar la entrevista completa en el primer contacto con el paciente. Pero, según la situación física o psicológica del paciente, la entrevista se limitó a la primera parte o se suspendió. A veces, si no se había finalizado toda

la entrevista, se dejaba abierta la posibilidad de continuarla en otra ocasión. Se procuró completarla en los 2 ó 3 días inmediatos.

Confidencialidad. En el cuadernillo y en las demás hojas en que se que recogen las opiniones del enfermo nunca figura su nombre, sólo consta un código que no permite deducir ni directa ni indirectamente la identidad del paciente (nombre y apellidos, número de su historia clínica o de su habitación).

2.2.2.2 Obtención del consentimiento informado

Para obtener el consentimiento informado²⁴³ el entrevistador informaba al paciente de:

Que es médico y está realizando un estudio sobre la comunicación de los pacientes con los médicos.

Que sus respuestas pueden contribuir a mejorar la asistencia sanitaria, pues permitirá conocer qué piensan los pacientes y saber sus necesidades. Sus opiniones interesan para ayudarle y ayudarnos.

Que estas preguntas se realizan a un gran número de enfermos.

Que el entrevistador trabaja en la Facultad de Medicina, y no forma parte del equipo médico que le atiende en la clínica, aunque tiene el permiso de su médico para preguntarle.

Que no conoce la historia de su enfermedad.

Que los datos que se obtengan son confidenciales: no se enseñarán al médico, ni de ningún modo se mostrará la identidad del enfermo.

Que el paciente puede interrumpir la entrevista cuando lo desee y por cualquier motivo: fatiga, aburrimiento, etc. Y que es libre de no contestar alguna pregunta si así lo quiere.

A continuación se le solicita explícitamente su consentimiento. Se consideró que era suficiente su declaración verbal y que se dispusiera a responder la encuesta. A continuación se le entregaba el cuadernillo con las preguntas y un bolígrafo.

2.2.2.3 Primera parte de la entrevista: contestación del cuadernillo

Inicialmente, se intentaba que fuera el paciente quien leyera y anotara las respuestas a las preguntas. Si no quería, o no podía, hacerlo, por dificultades para leer o por cansancio, o

bien porque insistía en ser ayudado, el entrevistador leía las preguntas al paciente y registraba sus respuestas. El cuadernillo contenía en total 23 preguntas.

2.2.2.4 Obtención del consentimiento para grabar la conversación

Después de haber contestado las preguntas del cuadernillo, se inquiría al paciente si no tenía inconveniente en responder verbalmente a algunas preguntas más. Además, se le pedía permiso para grabar la conversación en un magnetófono, con el objeto de no perder ninguna parte de ella y de registrar con exactitud sus opiniones. Se le recordaba que toda la entrevista era estrictamente confidencial, que las grabaciones eran para el uso exclusivo del entrevistador y que nadie más las iba a oír, y que él era libre de suspender la conversación cuando así lo dispusiera.

2.2.2.5 Realización de la segunda parte de la entrevista

Primero se hacían preguntas para profundizar sobre algunas de las respuestas del cuadernillo; se hacían o no en función de las contestaciones previas del paciente desde P3 hasta P12. El enfermo también podía rectificar o completar las preguntas ya contestadas o dejadas en blanco del cuadernillo. Luego, se continuaba proponiendo verbalmente ocho preguntas nuevas sobre diversos aspectos de la comunicación.

Después de responder las preguntas, se invitaba al paciente a añadir algún comentario o a hacer las preguntas que se le ocurrieran. Finalmente el entrevistador se despedía, agradeciendo la colaboración y poniéndose a disposición del paciente.

El entrevistador, una vez fuera de la habitación, completaba algunos datos sobre el desarrollo de la entrevista (lugar, duración, ayuda para leer).

2.2.3 La historia clínica

Después de la entrevista, se obtuvieron algunos datos demográficos y clínicos del paciente de su historia clínica.

2.2.4 Opiniones del médico responsable del paciente

Después de la entrevista con el paciente, el médico que atiende al enfermo completaba algún dato clínico y respondía algunas preguntas sobre la comunicación con aquel. En su defecto, se pidieron los datos clínicos a la enfermera. Se procuraba conseguir esta información el mismo día de la entrevista con el paciente.

La consulta de la historia clínica y el diálogo con el médico responsable siempre se realizaba después de la entrevista con el enfermo. Se consideró que el conocimiento previo de la historia clínica y la situación del enfermo por el entrevistador, podría introducir un factor de sesgo. Además, esto permitía al entrevistador contestar con sinceridad que no conocía el diagnóstico preciso de la enfermedad, ni cual era la situación clínica, cuando algún paciente le requería directa o indirectamente tal información.

2.2.5 Estudio de la relaciones significativas entre las respuestas

Para realizar este análisis se recodificaron las respuestas en dos o tres opciones teniendo en cuenta su afinidad. La recodificación es un método legítimo y frecuentemente empleado en estadística para el análisis de los resultados. Se realizó cuidadosamente, primero sin ver los resultados, luego se pidió la opinión de varios especialistas, y finalmente, para confirmar lo anterior y solucionar algunas dudas, se confirmó la recodificación viendo los resultados descriptivos. La recodificación se aplicó a las preguntas de la primera parte de la entrevista, y también a algunas variables de la historia clínica.

Los valores: 'No contesta', 'No sabe', y 'Otras', pocas veces son superiores a dos y generalmente fueron desestimados para analizar las relaciones. También se desestimó el valor 'No ha lugar', pues significa que no se había hecho la pregunta debido a la respuesta dada en la anterior pregunta. Finalmente se recodificó del modo que se expone en las tablas 9-14, 22, 23, 26, 27, 29, 31, 33, 34, 36-44 que se encuentran en el apartado de resultados 3.2.1

2.2.5.1 Tratamiento estadístico

Para buscar las diferencias significativas en los resultados obtenidos, se han empleado fundamentalmente la prueba de contingencia de ji al cuadrado (χ^2), o en su caso, la "Corrección de continuidad de Yates", y cuando una de las variables era continua la prueba F de

Snedecor o la H de Kruskal-Wallis, y en su caso la U de Mann-Whitney. También se han utilizado el Coeficiente de correlación de Spearman, el Coeficiente de correlación de Pearson y el test de Kolmogorov-Smirnov²⁴⁴⁻²⁴⁵.

La prueba de ji al cuadrado (χ^2), también llamada “Likelihood ratio” o coeficiente de verosimilitud. Está basada en la teoría de la “Máxima Verosimilitud”, pero no se puede interpretar si: a) alguna de las casillas de la tabla de contingencia tiene un valor esperado más pequeño que 1; y b) cuando más de un 20% de las casillas de la tabla de contingencia tienen valores esperados inferiores a 5. Muchas veces, para el análisis de las respuestas, es apropiado el uso de esta prueba, y por tanto, generalmente es necesario tener valores iguales o superiores a cinco en cada respuesta. Sin la recodificación habrían bastantes respuestas que no alcanzan ese valor.

Con la prueba de χ^2 probamos la Hipótesis nula (H_0), es decir, si las variables no están relacionadas y por tanto son independientes. Se rechaza la H_0 cuando la significación de p es menor de 0,05, y por lo tanto, sobrellevamos que puede haber un error menor al 5% de equivocarnos cuando se rechaza la H_0 . Al rechazar la H_0 se acepta la hipótesis alternativa, es decir, que hay relación entre ambas variables y por tanto no hay independencia. Sin embargo, recordemos que la aceptación de la hipótesis alternativa nunca debe confundirse con una relación de causalidad.

La χ^2 ha sido aplicada de dos formas: 1) Para contrastar si difieren dos distribuciones observadas. 2) Para contrastar si difieren una distribución observada con una teórica o esperada. Esta última aplicación del χ^2 sirve para comparar respuestas de submuestras con el total de la muestra. Es decir, en algunos aspectos interesaba conocer lo que un grupo de pacientes que señala una determinada respuesta a una primera pregunta, respondían luego en otra pregunta. Para ello, se han comparado las respuestas de la submuestra con las respuestas dadas por todos los pacientes de la muestra en esa segunda pregunta. Para ver si hay diferencias significativas en las respuestas, se ha obtenido una χ^2 poniendo como valores observados los de las submuestras (VOS) y como valores esperados aquellos observados en toda la población entrevistada (VOP).

En algunos casos la prueba de ji al cuadrado no era interpretable porque había valores inferiores a cinco, entonces se usó la “Corrección de continuidad de Yates”. Se ha de aplicar a tablas 2x2 y en el resultado se indica con una ‘Y’. Los valores de ji al cuadrado corregidos son siempre más pequeños que los no corregidos.

Test de Kolmogorov-Smirnov. Permite comprobar si una variable continua se ajusta a una distribución que sigue la ley normal. Esta prueba se aplicó a las variables continuas del estudio, pues los sujetos de la muestra no llegaban a cien y no podía darse por supuesta la normalidad de las distribuciones.

Diferencia de medias: F de Snedecor (F). Se emplea esta prueba cuando hay una variable continua que se ajusta a la ley normal (Edad). La H_0 acepta que las medias provienen de una misma población, es decir, no son distintas. En cambio, rechazar la H_0 significará aceptar que las medias son significativamente distintas, y por lo tanto que provienen de poblaciones distintas.

Diferencia de medias: H de Kruskal-Wallis (H). Se emplea esta prueba cuando hay una variable continua que no se ajusta a la ley normal (Meses desde el diagnóstico; Días hasta el éxitus; P13; P22). Es la versión no paramétrica de la F de Snedecor.

U de Mann-Whitney. Se aplica cuando hay más de dos categorías y se quieren comparar dos a dos. Se utiliza para valorar la relación cuando se tiene una variable continua que no cumple el supuesto de normalidad. Es un estadístico que contrasta la hipótesis nula de que la media de dos poblaciones son iguales. Es la versión no paramétrica de la prueba “t” de Student-Fisher.

Coefficiente de correlación de Pearson (r). Esta prueba interesa cuando la prueba de ji al cuadrado no es interpretable o no es significativa. Mide la asociación entre dos variables. Se puede aplicar cuando una de las variables es continua y tiene una distribución normal.

Los valores oscilan entre -1 y +1. El valor absoluto del coeficiente indica la fuerza de la relación entre las dos variables, a valores más elevados indica relaciones más fuertes. El signo del coeficiente indica la dirección de la relación. Será positiva si a valores altos de una variable se corresponden valores altos de la otra variable, y será negativa si a valores altos de una variable le corresponden valores bajos de la otra variable. Este coeficiente de correlación considera la H_0 , como para el χ^2 , que no hay relación entre las variables. Si se rechaza la H_0 , entonces se acepta una cierta correlación entre ellas. De modo que, al cambiar los valores de una variable entonces se modifican los valores de la otra.

Coefficiente de correlación de Spearman (r_s). Esta prueba tiene interés cuando la prueba de ji al cuadrado no era interpretable o no era significativa. Este estadístico es la versión no paramétrica del coeficiente de correlación de Pearson y también mide la asociación entre

dos variables. Es adecuado para variables continuas que no tienen una distribución normal, variables ordinales o de intervalo. Se interpreta igual que el coeficiente de correlación de Pearson.

Análisis de las componentes principales²⁴⁶⁻²⁴⁷. Se ha considerado interesante estudiar si los pacientes que dan una respuesta, también responden lo mismo en una o varias preguntas más. Para ello se ha utilizado el análisis de las componentes principales y se han investigado qué grupos explican la mayor variación entre las respuestas de los pacientes. Se buscan las componentes, es decir, las agrupaciones de respuestas relacionadas entre sí, que explican la variación observada entre las respuestas de los pacientes.

2.3 Instrumentos para la recogida de la información

2.3.1 Primera parte de la entrevista: cuadernillo de preguntas a los pacientes

El cuadernillo contenía 23 preguntas. En cada página figuraba una sola pregunta, a fin de evitar cualquier confusión o perplejidad en el paciente y evitar que pudieran interferirse las respuestas de unas preguntas con otras^{*}. Hay preguntas de varios tipos:

- Introductoria	Pregunta	1
- Sobre el médico responsable	Pregunta	2 (2.1)
- Sobre la comunicación médico-paciente	Preguntas	3-13
- Sobre la información acerca de la enfermedad	Preguntas	14-21
- Sobre el dolor	Pregunta	22

Cada página era de tamaño DIN-A5 horizontal y el diseño es como se presenta en el anexo V. Para el diseño del cuadernillo se tomo de referencia los usados por Comas²⁴⁸ y Centeno¹² en trabajos de campo anteriores con enfermos en situación terminal.

^{*} Hay una excepción, la pregunta 2 es preguntada en la misma hoja para mantener una sucesión más lógica.

2.3.2 Segunda parte de la entrevista: repreguntas y nuevas preguntas abiertas

1ª sección. Había una pregunta introductoria y repreguntas sobre las respuestas dadas a las preguntas 3 a 12 del cuadernillo. Se preguntaba al paciente sobre el “porqué” de algunas de esas respuestas o sobre el aspecto “principal”, pero no siempre. Habían 4 repreguntas que se realizaban a todos y otras 10 que dependían de la respuesta previa. Éstas se hacían para profundizar, aclarar respuestas dudosas y confirmar los motivos.

2ª sección. Seguían 8 preguntas nuevas abiertas que podían responderse brevemente.

Las preguntas de esta segunda parte se numeran a partir de 30 y el tipo de hojas usadas puede verse en el anexo VI. Al final de estas hojas el entrevistador anotaba algunas características de la entrevista y su impresión personal.

Agrupación de las preguntas según la temática que valoran. Después de haber explicado la estructura general de la entrevista, puede ser más claro ordenar las preguntas realizadas según el ámbito que valoran. Así, según el área de interés que estudian, las cuestiones se pueden agrupar en (“nº. de la pregunta” y “nº. de la repregunta”):

1. Accesibilidad, comprensión y frecuencia de la comunicación:

- Conocer al médico responsable (2 y 2.1)
- Manifestar que hay posibilidad de diálogo (3 y 31; 6 y 36)
- Comprender lo que el médico le dice (4 y 32)
- Pensar que el médico le comprende (8 y 39)
- Existencia de preguntas pendientes (7 y 37, 38; 9 y 40, 41; 47)
- Tiempo dedicado a la comunicación (12 y 44; 13)

2. Preocupaciones del paciente:

- Diálogo con el médico sobre las preocupaciones (5 y 33)
- Principal preocupación (34)
- Habla con el médico de la principal preocupación (35)
- Persona con quien habla de sus preocupaciones (11 y 43)

3. Información sobre el diagnóstico:

- Conocimiento del tipo de enfermedad (14; 48; 49)
- Persona que le informó (15)
- Satisfacción con el modo de ser informado (16)
- Deseo de más información (17)

4. Información sobre el pronóstico:

- Conocimiento del pronóstico (18)
- Persona que le informó (19)
- Satisfacción con el modo de ser informado (20)
- Deseo de más información (21)

5. Otras preguntas:

- Estado del paciente (1; 22)
- Diálogo de temas no médicos (10 y 42)
- Consecuencias o efectos de la comunicación con el médico (45)
- Participación en la toma de decisiones (46)
- Espera la visita del médico (50; 51)
- Sugerencias sobre la comunicación (52)

2.3.3 Hoja con los datos demográficos y clínicos, y la opiniones del médico

Los datos de la historia clínica y las opiniones del médico se recogían en la misma hoja, que se muestra en el anexo VII.

2.4 Tratamiento informático

Para la elaboración de la investigación se ha empleado un ordenador 486 con 8 MB de memoria RAM. El programa utilizado como tratamiento de texto fue el Word 6.0 y para la

clasificación de los datos de los pacientes y de las respuestas a la primera parte de la entrevista el programa Excel 5.0. Para el análisis estadístico de las variables se ha utilizado el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) para Windows versión 6.0.1, en un ordenador Pentium 166 MMX con 32 MB de memoria RAM.

3 RESULTADOS

3.1 Descripción de la muestra

Las entrevistas se realizaron en Pamplona en el periodo de un año finalizando en septiembre de 1994.

3.1.1 Sujetos incluidos y entrevistas realizadas

Los pacientes que cumplieron los criterios de selección fueron 117. Son una pequeña parte de los pacientes en situación terminal ingresados en los centros en los que se llevó a cabo este estudio. Inicialmente se llevó cuenta de los pacientes que no cumplían los requisitos de selección y el motivo, pero se abandonó tal tarea por el elevado número de pacientes y las dificultades para llevar de ellos un registro preciso. Son, pues, numerosos los pacientes oncológicos en situación terminal que no cumplen los criterios de selección y que no están en condiciones de mantener una conversación como la exigida en este trabajo. Esta circunstancia hizo que la investigación se prolongase más tiempo del previsto.

Dieron su consentimiento informado para la entrevista 112 pacientes. Rehusaron colaborar: un paciente por la oposición familiar; los otros cuatro por propia voluntad: dos dificultando la realización de la encuesta con repetidos aplazamientos; los otros dos, rechazándola de modo directo, sin que hubiera habido tiempo de explicarles en qué consistía la entrevista.

Contestación del cuestionario

A) Respondieron a las dos partes de la entrevista 86 pacientes. De estas entrevistas son válidas 73 y no son válidas 13 por los siguientes motivos:

- No cumplían las condiciones de selección para entrevistarlos: por confusión 1 paciente; en tratamiento específico no paliativo 6 pacientes*, y expectativa de vida mayor de tres meses 2 pacientes.

*Después de ser descartados, se constató que tres de estos seis pacientes fallecieron antes de tres meses y los tres restantes vivían después de seis meses.

- Dudosa sinceridad por: contradicciones internas, 2 pacientes; contestaba sin leer, 1 paciente (Estaban conscientes y orientados).

- Retraso mental, 1 paciente.

B) Contestan sólo a la primera parte de la entrevista, 26 pacientes. De estas entrevistas son válidas 21 y no son válidas 5 por los siguientes motivos:

- Claudicación emocional. Se interrumpe la entrevista después de algunas preguntas, 1 paciente.

- No cumplen las condiciones de selección para la entrevista por confusión, 2 pacientes*.

- Dudosa sinceridad por contradicciones internas y por no atender a los temas preguntados, 2 pacientes (Estaban conscientes y orientados).

En resumen: 94 pacientes responden a la primera parte de la entrevista y 73 pacientes responden también a la segunda parte de la entrevista.

3.1.2 Características de la muestra

El tiempo medio transcurrido desde el ingreso hasta que se les aplicó el cuestionario fue de 15 días, con una desviación estándar (σ) de 17,5 y en un intervalo (i) de 4 a 113 días. La duración media de la entrevista fue de 40 minutos ($\sigma=20,6$; $i=12-150$). Cuando se respondió sólo a la primera parte de la entrevista, la duración media fue de 28 minutos ($\sigma=14,5$; $i=12-57$), y en el caso de respuesta a todas las preguntas, fue de 44 minutos ($\sigma=20,8$; $i=14-150$). El tiempo total de grabación de las entrevistas válidas realizadas es de unas 28h.

A 51 pacientes se les ayudó a leer, total o parcialmente, las preguntas del cuadernillo de la primera parte de la entrevista.

Ésta se realizó a solas con 83 pacientes. Se incluyen como hechas a solas las de aquellos pacientes que respondieron sólo a la primera parte de la entrevista sin necesitar ayuda para leer el cuadernillo, aunque estuviera el compañero de habitación presente; o bien si el compañero de habitación está inconsciente. Se realizaron 11 entrevistas con la presencia de otra

* Inmediatamente después de la entrevista se valoró de nuevo al paciente y se vio que no cumplía los criterios de selección. Sin embargo, se mantienen como válidas aquellas entrevistas que cumplen los criterios de la selección en el momento de realizarla, aunque luego en algún caso dejara de ser terminal estrictamente. Por ejemplo: porque fallecieron más tarde de tres meses, por que se les puso tratamiento específico después de un periodo en que se había descartado (momento en que se hizo la entrevista), etc.

persona en la habitación, que nunca era un familiar o amigo del paciente entrevistado, y en estos casos se cuidó especialmente la discreción en el modo de mantener la entrevista.

De los 73 pacientes que responden a la primera y a la segunda parte de la entrevista, son 68 los que dan su consentimiento para que se les grabe en cinta magnetofónica la conversación*. La gran mayoría de los pacientes acceden con facilidad y naturalidad a que la conversación sea registrada.

La entrevista completa se realizó en una sesión única a 65 pacientes, en dos sesiones a siete pacientes, y en tres sesiones a un paciente. De los 21 que respondieron sólo a la primera parte de la entrevista, 20 lo hicieron en una sola sesión, y un paciente en dos sesiones.

La media de supervivencia de los pacientes que realizaron toda la entrevista fue de 51 días, los que sólo respondieron a la primera parte de la entrevista fue de 64 días, estas diferencias no son estadísticamente significativas.

Durante la entrevista hubo dificultades a causa del bajo nivel intelectual de cuatro pacientes, y con otros dos por no entenderles bien debido al decaimiento físico. La entrevista resultó incómoda o molesta a tres pacientes.

El CAM fue aplicado en 18 ocasiones, cuando el médico responsable, la enfermera o el médico entrevistador sospechaban que podía haber confusión. A 11 pacientes se diagnosticó confusión y en 7 se descartó tal diagnóstico. Del total, nueve fueron realizadas antes de hacer la entrevista al paciente y otras nueve después de ella. De las realizadas antes cinco indicaron confusión y cuatro no, y de las realizadas después seis indicaron confusión† y tres no.

3.1.3 Características generales de los enfermos

3.1.3.1 Datos demográficos y sociológicos

Sexo y edad. De los 94 pacientes entrevistados, eran mujeres 33 (35%)‡, y hombres 61 (65). La edad media era de 63 años ($\sigma=14$; $i = 26-91$), siendo de 65 para las mujeres y de 63 para los hombres*. Los valores de la edad presentan una distribución normal.

* A un paciente no se grabó por error.

† De éstas seis, tres eran para valorar confusión antes de realizar la segunda parte de la entrevista en otro día.

‡ Los números entre paréntesis, después de otra cifra, son porcentajes si no se indica otra cosa. Cuando hay decimales generalmente se redondea del siguiente modo: de ,0 a ,4 =0; y de ,5 a ,9 =+1.

Procedencia geográfica de los enfermos. Pamplona era el lugar de nacimiento de 12 pacientes; de otros puntos de Navarra, 29; de poblaciones españolas de más de 50 mil habitantes, 18; de poblaciones españolas de menos de 50 mil habitantes, 31; y no consta en 4 pacientes. El lugar de residencia de los enfermos se distribuía del siguiente modo: Pamplona, 34; otros puntos de Navarra, 26; poblaciones de España de más de 50 mil habitantes, 27; y otras poblaciones españolas de menos de 50 mil habitantes, 7.

Nivel de estudios. Se distribuye del siguiente modo: Analfabetos, 4; con estudios primarios (finalizados o no), 50; con estudios medios finalizados, 12; con estudios superiores finalizados, 23; no consta, 5. Dos pacientes con estudios superiores están en la CSJD, mientras que 21 están en la CUN.

Nivel social. Se distribuye del siguiente modo: Bajo, 22; Medio-bajo, 21; Medio, 20; Medio-alto, 16; Alto, 10; No consta, 5.

Estado civil. Casados, 59; solteros, 19; viudos, 14 y otros, 2.

Centro médico. Estaban ingresados en la CSJD de Pamplona 51 pacientes, y en la CUN, 43. La media de edad de los pacientes de cada centro son 71 ($\sigma=10$) y de 54 ($\sigma=12$), respectivamente.

Presencia familiar en el hospital. La hay en 84 pacientes y falta en 10.

Conocimiento del equipo médico antes del ingreso actual. Antes del ingreso actual 54 pacientes no conocían a los miembros del equipo sanitario que les atiende. De los 40 pacientes que los conocían, 38 son de la CUN.

Financiación. Los gastos de la estancia hospitalaria son abonados por la Seguridad Social en todos los pacientes de la CSJD, excepto uno, que lo es por una mutua. En la CUN, tienen una financiación privada 21 pacientes; sufragan los gastos a través de una mutua, 12; y son financiados por la Seguridad Social, 10. De los 21 pacientes con estudios superiores ingresados en la CUN, la financiación de 11 es privada, con cobertura de una mutua son 7, y con financiación de la Seguridad Social son 3.

* A continuación, como el número de sujetos de la muestra se aproxima mucho a cien, generalmente no se expresan los porcentajes dada su casi coincidencia. Las diferencias son ridículas, y también se prescinde por comodidad y estética. Cuando, por el motivo que sea, el número total de sujetos al que se refieran los datos sea inferior a 90, entonces se pondrá el porcentaje.

3.1.3.2 Datos clínicos

Tiempo desde el diagnóstico. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el momento de la entrevista es de 6 meses o menos, en 38 pacientes; de 7 a 12 meses, en 10 pacientes; de 13 a 24 meses en 16; y de 25 meses o más, en 29 pacientes. No consta en 1 enfermo. El tiempo medio desde el diagnóstico hasta la entrevista se sitúa en 27 meses* (i=0/285). Estos valores no siguen la distribución normal.

El **Diagnóstico** de los pacientes entrevistados se resume en la siguiente tabla:

Tabla 5. Diagnósticos de los enfermos

Neoplasia	Pacientes
Colon, sigma, recto	19
Pulmón	18
Mama	9
Páncreas	8
Próstata	7
Estómago	5
Partes blandas	3
Melanoma	3
Desconocido	3
Otros	19
Total	94

Extensión del tumor. Es local en 5 pacientes, regional en 12, diseminado en 76 y no consta en uno.

Tratamiento anterior a la entrevista. Algunos pacientes han recibido varios tipos de tratamientos y un único paciente no había recibido ningún tratamiento antineoplásico. El tratamiento antineoplásico recibido anteriormente se muestra en la tabla 6.

Tabla 6. Pacientes que anteriormente recibieron tratamientos antineoplásicos

* La fecha exacta del diagnóstico no constaba en la historia clínica de once pacientes. Para los cálculos se toman la primera fecha de la cual se tiene constancia de la enfermedad. Por lo tanto, la media real del tiempo que va desde el diagnóstico hasta el momento de la entrevista es superior a 27 meses. Sin embargo, si se excluyen esos once pacientes y sólo se toman los de quien consta la fecha exacta del diagnóstico, entonces la media es de 24 meses.

	Cirugía	Quimioterapia	Radioterapia	Hormonoterapia	Inmunoterapia
Sí	51	56	47	14	7
No	42	37	46	79	87
No sabe	1	1	1	1	0

Tratamiento antitumoral actual. No se estaba proporcionando tratamiento antitumoral, en el momento de realizar la entrevista, a 67 pacientes. Se daba, con intencionalidad paliativa, quimioterapia a 14; radioterapia, a 8; hormonoterapia, a 2; tratamiento combinado (quimio y hormonoterapia) a 2; y cirugía a 1 paciente.

Tratamiento del dolor. Siguiendo la escala analgésica de la OMS¹, el 17% pacientes no toman calmantes, el 18% están en el primer nivel de la escala analgésica y toman analgésicos no opiáceos (paracetamol, Aspirina®, Antiinflamatorios No Esteroides -AINES-); el 32% están el segundo nivel de la escala analgésica (opiáceos débiles: codeína, tramadol; con o sin no-opiáceos), y el 33% de los pacientes están en el tercer escalón de la escala analgésica (morfina; con o sin no-opiáceos). Además toman medicación coadyuvante el 84% de los enfermos*.

Cuánto tiempo hace que le atiende este médico. El tiempo que el médico lleva atendiendo al paciente no es valorable porque en la CUN quien asiste y trata al enfermo es el equipo médico en su conjunto y no un único médico del equipo.

Estado general. Para valorar el estado general del paciente se usó el Índice de Karnofsky²⁴⁸. Es una escala ordinal cuyos grados van del 100 (Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad. No necesita cuidados especiales) hasta el 0 (Muerto), en intervalos de 10 en 10. Sus valores y significado se pueden observar en el Anexo VII.

Tabla 7. Valoración del estado general

Índice de Karnofsky	20	30	40	50	60	70	80
Pacientes (n=93)*	3	15	22	14	25	13	1

* Un paciente no tiene registrado este dato.

* Se entiende por medicación coadyuvante la que considera la OMS¹.

Imagen corporal. La existencia de un deterioro en el aspecto físico percibido por el paciente fue valorado por el médico como presente en 48 enfermos y ausente en 42. No saben o No contestan 4 pacientes.

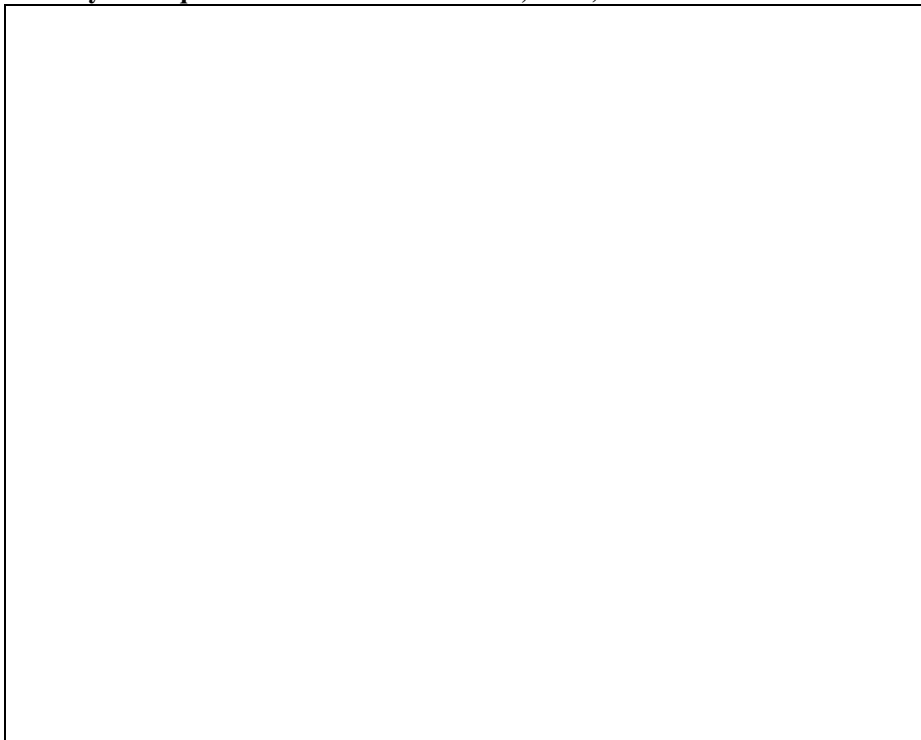
3.1.3.3 Supervivencia observada

El tiempo medio de supervivencia de todos los enfermos de quienes se tiene la fecha del fallecimiento (n=79) es de 53 días ($\sigma=56$; $i=3-247$). La mediana (centil 50) es de 33 días y el centil 90 es de 148 días. En la tabla 8 y en la figura 1 se resume la distribución de la supervivencia de los pacientes.

Tabla 8. Agrupación de los pacientes según los días de supervivencia

Días	≤ 90			>90		NS	Vivo
	≤ 7	>7 ≤30	>30 ≤90	>90 <180	≥ 180		
Pacientes (n=94)	9	27	29	11	3	14	1

Figura 1. Análisis de la supervivencia mediante la prueba de Kaplan-Meier (No se incluyen los que están vivos o desconocidos; n=79)



3.2 Respuestas de los enfermos

Las respuestas de los enfermos se presentan del siguiente modo: primero la pregunta realizada, luego, en una tabla, las respuestas obtenidas y las respuestas recodificadas -en cursiva- con las frecuencias y los porcentajes correspondientes. Después, si corresponde, se muestran las contestaciones de los pacientes a las repreguntas. Finalmente, si son bastantes los enfermos que responden a la repregunta, diez o más, entonces se analizan esas respuestas y se agrupan en categorías. Con esta presentación se quiere dar unidad a la exposición, facilitar la lectura y poder relacionar mejor los resultados.

Conviene recordar que la segunda parte de la entrevista tiene una primera sección donde se repreguntan las respuestas dadas desde la pregunta 3 hasta la 12. Pero no siempre, sino dependiendo de la respuesta previa del paciente. Según la respuesta dada por el enfermo puede tener sentido e interés volver a preguntar o no.

La segunda parte de la entrevista tiene una segunda sección con ocho preguntas abiertas que, por lo general, se responden brevemente.

Se presenta una amplia selección de las respuestas textuales de los pacientes, que se han seleccionado según el interés y significado de los comentarios, secundariamente por su representatividad. Con cierta frecuencia se transcriben frases que no tienen una construcción sintáctica o gramatical correcta. Esto se debe a que se ha considerado más importante mantener la literalidad del lenguaje del paciente. También, a veces, el paciente no responde estrictamente a la pregunta realizada, pero si los comentarios se refieren a la comunicación y son interesantes, entonces se han mantenido.

Los pacientes hacen comentarios muy diversos. Algunos pueden ser difíciles de entender si no se conoce su situación, y otros pueden provocar sorpresa en el lector que no ha tenido experiencia en el trato con estos enfermos.

Es muy importante recordar que muchas de las repreguntas se hacen cuando la respuesta inicial parecía que no era del todo satisfactoria. Por lo tanto, para tener una idea correcta del conjunto de las opiniones de los pacientes, se deben valorar *todos* los datos cuantitativos de cada respuesta.

Orientaciones para la correcta lectura de las entrevistas

- Cada paciente se identifica por un código que hay al inicio de su respuesta.
- Los párrafos iniciados con un guión (-) son textuales del paciente.
- Los párrafos iniciados con dos guiones (--) corresponden al entrevistador.
- Los párrafos iniciados sin guión y con una entrada de tabulador, se refieren a aspectos interesantes que comenta el paciente pero no son textuales.

- Entre paréntesis hay explicaciones que ayudan a comprender mejor la conversación.

* Se pone entre corchetes palabras o frases que facilitan la comprensión de los comentarios textuales de los pacientes [].

- Se señala con “[...]” las partes de la conversación que no se transcriben por su escaso interés para el estudio.

* Se señala con (?) cuando no se comprende bien el sentido de alguna palabra o frase, o bien, de la grabación.

- Los nombres de personas o lugares citados en las conversaciones se han omitido.

3.2.1 Respuestas a la primera parte de la entrevista y a las repreguntas correspondientes*

Pregunta 1. ¿Cómo se encuentra hoy?

Tabla 9. Respuestas a la pregunta 1

Muy bien	16 (17,0)
Bien	35 (37,2)
Regular	37 (39,4)
Mal	5 (5,3)
Muy mal	0
No contesta	1 (1,1)
Total	94
<i>Muy bien/Bien</i>	<i>51 (54,8)</i>
<i>Regular/Mal/Muy mal</i>	<i>42 (45,2)</i>

* Aunque a veces hay muy poca diferencia entre el número y el porcentaje (%), en las tablas se ponen ambos porque en la discusión se hace referencia al porcentaje. Los porcentajes pueden sumar más de cien por el redondeo.

Pregunta 2. ¿Sabe quién es el MÉDICO RESPONSABLE de su atención y tratamiento?

Tabla 10. Respuestas a la pregunta 2

Sí	65 (69,1)
No del todo	6 (6,4)
No	23 (24,5)
Total	94
<i>Sí</i>	<i>65 (69,1)</i>
<i>No del todo/No</i>	<i>29 (30,9)</i>

Pregunta 2.1. ¿Sabe cómo se llama?

Tabla 11. Respuestas a la pregunta 2.1

Respuesta Correcta	51 (54,3)
Respuesta Errónea	1 (1,1)
No Responde	3 (3,2)
No Sabe	39 (41,5)
Total	94
<i>RC</i>	<i>51 (54,3)</i>
<i>RE/NR/NS</i>	<i>43 (45,7)</i>

Pregunta 3. ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

Tabla 12. Respuestas a la pregunta 3

Siempre	40 (42,5)
Por lo general	28 (29,8)
A veces	12 (12,8)
Raras veces	6 (6,4)
Nunca	5 (5,3)
No contesta	2 (2,1)
Otras	1 (1,1)
Total	94
<i>Siempre/Por lo general</i>	<i>68 (74,7)</i>
<i>A veces/Raras veces/Nunca</i>	<i>23 (25,3)</i>

Si el paciente había respondido ‘siempre o por lo general’ no se repreguntaba porque le resultaba extraño. El enfermo tenía la sensación de que ya había respondido bien y que no tenía sentido preguntar el porqué.

31 ¿Por qué sólo A VECES habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

U-5

- A uno no se le ocurre todo en un momento [...].

U-24

- [...] Pues porque no les da tiempo, porque hay veces que [a] uno no le suben las ideas. Incluso aunque tenga, yo a lo mejor tengo cinco o seis preguntas para hacerle y de las cinco o seis preguntas se me olvidan cuando [a los médicos] los tengo presentes, y además como vienen bastantes personas, pues se me olvidan tres, entonces me acuerdo de las dos que son más importantes, entre mi mujer y yo. [Si] Fuera por mí no me acordaba [de] ninguna. Me acordaba de lo que me estuviera sucediendo a mí en ese momento, si esto me duele, me duele, si no me duele, no me duele, y claro, es muy difícil poder preguntarle todo, por eso, porque no me acuerdo. A parte de que yo soy de muy mala memoria, pues es que se han juntado ahí las siete u ocho personas que vienen todos los días. [...] Yo entiendo que cuanto vienen más de una persona en plan sosegado, tranquilo, como un médico de cabecera o tal, y se sienta, y hálame, eso es distinto. Pero llega el pase de visita, los dos o los tres, o los cuatro, me da igual que sean cuatro que ocho, y uno a parte de que se aturde y a parte de que eso, pues claro, hay preguntas que uno las haría pero no sé, las haría pero no las considero oportunas en aquel momento.

-- Con tanta gente...

- No, porque ellos tienen prisa. Porque requiere, a lo mejor, una matización de esa pregunta. Y Claro, yo también soy consciente de que si con cada enfermo se tiene que pasar ahí quince o veinte minutos, pues no acaba la visita en tres días. [...] Eso es muy distinto de [si] te viene a lo mejor el doctor ---- y yo le digo: doctor ----, si pudiera usted venir esta tarde y sin mucha prisa, tranquilo, no le digo la hora pero bueno. ¡Y viene! Porque además es un hombre muy formal. Y venga a ver "Alejandro", y hablamos, y a lo mejor de las cosas que yo tenía pensadas decirle no me acuerdo de ninguna y hablamos de otras. Pero yo le pregunto al final y le he preguntado muchas cosas, muchas cosas. Y han salido cosas de todo porque me interesan a mí [...].

U-46

- Porque me pongo nerviosa [cuando viene el médico], y a veces digo, ¡caramba! se me escapó, se me olvidó.

D-13

- Por miedo, por miedo.

-- Miedo ¿a qué?

- No sé, miedo tampoco. Si es mal, mal; y si es bien, bien. Bah!, es igual. Para mí es igual.

-- Pero a veces hay cosas que prefiere no sacar.

- ¡Hombre! No sacar, claro. Claro, siempre estás en la duda, pues estás un poquito más tranquila. En la duda, en la duda que dices, fulano tiene esto, tiene esto, pero chica va tirando y va bien. Y dicen qué sé yo si seré igual [...]. (Al médico nunca le ha preguntado).

-- ¿Por qué nunca le ha preguntado?

- No sé, pues porque no. Si me diría, me diría; y si no me decía pues no me decía. Pero no por nada.

D-39

- Porque a veces no viene el asunto [a cuento]. Yo ya le pregunté, en otras ocasiones. Yo ya le pregunté. Pero él todavía no sabe como..., ya lo iré estudiando. Porque claro, todo no va a ser tristeza. [...] Que me diría más o menos tal o cual. O sea, pues esto puede durar tres meses, seis meses, equis. Porque han habido otros que me han dado dos meses [...].

D-42

- [...] No hay una comunicación extensa. Yo lo comprendo porque hay mucha gente. Yo quería que me explicaran más, yo quisiera saber en realidad lo que tengo y hasta donde va a llegar.

-- ¿Le han informado sobre la enfermedad que ahora tiene?

- En total no. (Ha pasado por el ambulatorio, fue a urgencias porque tenía muchos dolores e ingresó en el hospital, finalmente le han trasladado a la CSJD).

D-44

- En realidad no sé, cuando me encuentro muy bien no veo necesidad de hablar mucho con el médico. Alguna pregunta sobre alguna duda.

D-54

- Me parece que no me dice toda la verdad [...].

¿Por qué RARAS VECES habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

U-39

- No sé, me da la sensación de que no me atiende a lo que le digo. Le digo una cosa, pues me duele aquí, me duele en el vientre o..., y ellos van con sus informes y no me responden a lo que yo digo, pues esa sensación tengo por eso. Yo quisiera una respuesta más directa. A veces te da la sensación de que soy un paciente de tercera cuando te hacen caso.

D-6

- Porque no es el médico el que me pregunta y creo que debe preguntarme. [...] ¿Por qué? Por desconfianza, por no tener suficiente confianza para hacer preguntas [...].

¿Por qué NUNCA habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

U-7

- Porque no lo he intentado, él viene a la mañana, pasa la revista, pasan tres o cuatro y luego viene otro con el que hablo un poco más.

D-11

- Pues, porque no me atrevo, son tan serios. Que cualquiera va a decir.

Pregunta 4. ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

Tabla 13. Respuestas a la pregunta 4

Todo	33 (35,1)
Bastante	38 (40,4)
Algo	6 (6,4)
Poco	10 (10,6)
Nada	5 (5,3)
Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Todo/Bastante</i>	<i>71 (77,2)</i>
<i>Algo/Poco/Nada</i>	<i>21 (22,8)</i>

Si el paciente había respondido ‘todo o bastante’ no se repreguntaba.

32 ¿Por qué sólo comprende ALGO de las cosas que el médico le dice sobre su enfermedad?

U-11

- ¡Hombre! Porque yo no soy un entendido en enfermedades. [...] No creo que sea culpa de que me lo expliquen mal o cosas de esas, no. [...], y ¿yo qué sé que es esta enfermedad?

-- ¿Usted repregunta alguna vez alguna cosa?

- Pues sí. Esto mío ha sido un tumor en el intestino. [...] Llevo pues una buena temporada poniendo la quimioterapia. Ellos dicen que voy bien, que voy bien. Pero ¡Claro!, la debilidad de estos cacharros y eso, yo cada vez me encuentro más débil, más débil.

-- ¿Se lo dice a los médicos?

- Pues sí. Hasta me dan algún cacharro de estos, como vitaminas [...].

D-17

- Porque no las sé. [...] Habla con una sobrina. Conmigo no habla [...].

-- ¿Usted le ha preguntado a su sobrina?

- Ya que le pregunté y ¿a ti que te importa? (le respondió) [...].

D-33

(Inicialmente respondió ‘algo’, por este motivo se repregunta, pero rectificó a ‘todo’ y dijo:)

- [...] Le dije al que me hizo el reconocimiento, [...] que a mí no me vinieran con rodeos, que ya era mayor de edad, que quiero saber lo que tenía. Porque claro, yo no sé, porque pesimismo mucho. Entonces coges un complejo de mártir, por decirlo de alguna manera. Como no te dicen nada [...].

(Explica que tuvo que compartir la habitación con otra persona que estaba muy mal y que le parece que se ha muerto “... no sé si será verdad. O sea, claro, entonces coges complejo”. Luego el médico le cambió a otra cama en la cual la noche anterior se había muerto otro paciente).

- [...] Entonces pues claro, yo me encuentro como para decir: ¡c...! Pues estás, estás acabado. Estás..., o a lo mejor ¡sí! Pues eso es lo que yo quiero saber ¿quien me lo va a decir? Nadie. Porque si le pregunto a la mujer me va a decir ¡que va!

-- Con el doctor ---- ¿usted ha hablado?

- Sí, todos los días viene aquí y está hablando dos minutos o tres. Hoy mismo le he dicho que me da náuseas las comidas [...].

D-42

- [...] Técnicamente no, pero yo lo comprendo (entiende lo que quiere decir el médico) [...]. (Le gustaría estar más informado de lo que tiene y de lo que va a llegar).

¿Por qué comprende POCO las cosas que el médico le dice sobre su enfermedad?

D-16

- Porque estamos en la inopia, porque somos más viejas que un “loro”.

D-27

- Seguramente pues por falta de estudios. Como dicen con una etiqueta. Son palabras de médicos. Yo estude poquito, sesenta horas [...]. (Tenía que ir al campo, ayudaba a sus padres, a los 14 años estudió las cuatro reglas).

D-46

- [...] No, porque tampoco sé a qué he venido.

-- Usted ¿ha intentado hablar un poco más con el médico?

- Sí, pero me dicen que todo va bien, todo va bien. La primera vez también todo iba bien, y en realidad he estado dos meses [bien] y después ya no. Me operaron en junio y ahora me han vuelto a operar en Madrid.

-- ¿De qué le operaron?

- Según creo del páncreas.

D-52

- Porque no me gusta meterme en la profesión, no sé. Yo ya sé que tengo una enfermedad gravísima. [...] Y yo como no me atrevo a decirle si durará mucho, que si, pues esas cosas, no, no. Si veo que es una tontería preguntarle cosas. Me contestará, pues, buenamente lo que sepa.

-- Cuando el médico le habla ¿entiende lo que el médico le está diciendo?

- A veces no.

-- ¿Por qué a veces no lo entiende?

- Porque es un poco escabroso. No sé, no sé qué responderle.

¿Por qué NO comprende NADA de las cosas que el médico le dice sobre su enfermedad?

D-6

- No sé, no sé, no sé por qué.

D-19

- [...] no han dado explicaciones de porque me ha venido (la enfermedad), ni nada de esas cosas. No, me lo han hablado de todo, pero ¿qué es lo que tengo yo? Parálisis o... lo que me..., ¡Claro!, una parálisis; no sé qué de la cervical, que vamos, una cosa así que es muy para llevarte y dejarte satisfecha de la cosa, de decirte pues esto, de saberlo bien, bien, no me lo han explicado. Una parálisis de la cervical, pero vamos... [...].

-- Cuando el médico habla con usted, las palabras que el médico dice y lo que le dice, ¿usted sabe lo que el médico quiere decir con eso?

- ¡Hombre! Como dice tan pocas cosas, pues le quiero decir que vamos, entender que voy ganando muy poco y yo me parecía que lentamente pero que iría ganando algo, algo, algo. Es que han complicado muchas cosas, que si..., no sé lo que pasa. No adelanto gran cosa. (Paciente descontenta por su situación de parálisis y la incertidumbre en que se encuentra. No está muy conforme, ve que no mejora y no lo termina de entender. El médico está intentando dar información progresiva pero ve muy difícil decirle la verdad, con la retención de la información se está intentando no quitar la esperanza).

Pregunta 5. ¿Habla con el médico de sus PREOCUPACIONES sobre la enfermedad?

Tabla 14. Respuestas a la pregunta 5

Mucho	12 (12,8)
Bastante	24 (25,5)
Algo	19 (20,2)
Poco	19 (20,2)
Nada	20 (21,3)
Total	94
<i>Mucho/Bastante</i>	<i>36 (38,3)</i>
<i>Algo/Poco/Nada</i>	<i>58 (61,7)</i>

33 ¿Por qué habla MUCHO de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?

U-9

- Muchas veces más por curiosidad que por preocupación.

U-18

- Porque me interesa saber cómo va el asunto, cómo va.

U-19

- Bueno, porque me gusta informarme, [saber] cómo voy reaccionando.

U-25

- Porque le tengo fe, le tengo cariño, confianza también. Y entonces dice sí, se lo cuento todo, mejor que contárselo a un..., eso es lo único que hablo, yo con él hablo de una forma más abierta.

U-27

[...] Yo hablo mucho. Me sacó un melanoma del ojo, se me reprodujo. Me dijo que no se curaba. Apareció en el hígado.

U-35

- [...] Porque estoy muy asustada, o sea, muy pesimista; y como mi hermana murió y la engañamos, pues yo pienso que a mí me hacen lo mismo, y entonces no me quiero morir ¡me parece que soy joven! Y quiero aún estar con la familia, mis hijos. Mi nieto y mi marido, mis otros hijicos que son los de mi hermana para mí, y eso. Y no quiero morirme y por eso soy tan pesada con ellos, les pregunto tanto.

D-19

- Porque el médico es en quien tienes que confiar y le tienes que decir las cosas para que te pueda ayudar.

D-50

- Pues hablo porque, a mí, pues lo que le he dicho, me ha gustado andar mucho, y pues eso, a ver como evoluciono para andar ¿sabe? Eso es lo que más me tira.

Tabla 15. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque habla 'mucho'

Motivos	CUN	CSJD	TOTAL
Por saber, por curiosidad	3	1	4
Por confianza en el médico	1	1	2
Por miedo, por creerse engañado	1	0	1
Por tener conversación	0	1	1
No contesta a lo que se pregunta	3	0	3
Total	8	3	11

¿Por qué habla BASTANTE de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?

U-3

Soy una persona que le gusta saber todo lo que pasa, lo que puede pasar o no puede pasar.

U-31

- Porque soy muy preocupado, por naturaleza. Entonces me gusta informarme, me gusta más la realidad, que es lo que me va a decir el médico, que lo que yo pueda imaginar.

U-40

- [...] todo enfermo lo que quiere es curarse, entonces la persona que mejor te puede explicar, pues lógicamente será el médico responsable ¿no? Es un deseo natural de todo enfermo el saber lo que tengo, qué perspectivas de curación de mi enfermedad.

U-43

- Porque quiero saber, quiero estar informada.

U-48

- Pues porque me preocupa mi enfermedad mucho, o sea, me preocupa mucho en el sentido de si se puede curar. Sé lo que tengo y no me da ninguna preocupación, no me da ninguna preocupación. La enfermedad será lo que Dios quiera, yo soy creyente y me ha tocado porque me ha tocado [...].

U-51

- Veo que es un hombre muy abierto. Muy, que sabe lo que se hace, muy responsable.

D-13

- Así por no saberlas claras, claras. Por no saberlas claras claras. Por estar dudosa.

D-22

Por la situación anímica [...]. (Comenta con agrado el cariño que le muestra el médico, lo cual da confianza. Que le hace alguna broma).

D-24

- Para mi satisfacción.

D-25

- Porque me interesa saber. Tengo esa duda de qué a ver si va a ser esto mi finiquito.

D-30

- ¡Qué sé yo! Porque yo digo esto ¿por qué me encuentro de esta manera? Y esto llevo tanto tiempo, y todo eso ¿me entiende?

D-32

- Pues qué sé yo. Me preocupa a mí, como no había estado nunca enfermo. Y ahora esto, pues ¿qué sé yo? Parece que tiene uno, como una "precaución" (precaución) ahí de ¿qué sé yo?, de que me va a pasar una cosa o algo.

-- ¿A usted?

- Pero hasta la fecha nada. Además me dijeron que no. Que esto costaba mucho pero..., pues que se curaba.

D-39

- Porque claro, es normal, ahí va mi vida [...].

D-49

- Porque me gusta que me digan la verdad.

D-54

- Porque me parece a mí que esta enfermedad, con tantos adelantos que hay hoy, aún podría tener, no digo cura del todo, pero un alivio fuerte, fuerte, sí. Se entiende que no es para morir ni tampoco para sufrir [...].

Tabla 16. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque habla 'bastante'

Motivos	CUN	CSJD	TOTAL
Deseo de información (saber, curiosidad, dudas, etc.)	6	6	12
Por confianza	1	1	2
Por miedo	0	1	1
Para mejorar el tratamiento	0	1	1
Por satisfacción	0	1	1
Porque depende mi vida	0	1	1
Total	7	11	18

¿Por qué habla ALGO de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?

U-2

- Nunca se habla demasiado. Porque ¡hombre!, hay que comprender que ellos tienen muchos pacientes, muy poco tiempo. Yo los considero un poco genios, a veces te da miedo robarles tanto tiempo para ti. Entonces que [las] cuestiones más superficiales o que puedes guardártelas, o no tratarlas tan profundamente para que ellos vayan un poco más a lo importante. [...] Me gustaría estar una hora con él solo y preguntarle hasta el último detalle, y saber que verdaderamente me está diciendo la verdad en todo. [Pero] Sé que no estaría bien por mi parte [...]. Por eso hablo algo pero no todo lo que quisiera.

U-11

(No le gustaría hablar algo más de las preocupaciones sobre la enfermedad con el médico, ya está bien así, es suficiente).

U-20

- [...] suelen venir el equipo completo, y siempre, bueno, (hablan de) lo inmediato.

-- O sea ¿quedan cosas en el tintero?

- Bueno, tampoco son cosas. Tengo confianza en el profesional. Entonces pienso ¿Para qué?

U-23

- Bueno, realmente tengo una enfermedad un tanto rara. Da preocupación que el hueso no aguante. (Se refiere a las posibilidades de movilización).

U-26

- Porque siempre va con muchas prisas [...].

U-37

(Explica el origen de la enfermedad, el diagnóstico inicial y el cáncer de páncreas con metástasis hepáticas que padece. Actualmente le preocupa la obstrucción biliar que impide ponerle tratamiento).

U-39

- No sé, tampoco es un hombre de muchas palabras; [y yo] no soy precisamente un hablador.

D-2

- Porque quiero saber y me preocupa.

D-7

- Yo, desde lo que le pasó a mi señora tengo mucho miedo, tengo miedo. Disimulo bastante, pero tengo un poco de miedo. No dicen que es cáncer, pero bueno, me han cortado el recto. Y tengo ese miedo de a ver si a lo mejor, al pasar el tiempo, la enfermedad vuelve. Eso sí que no me han dicho si era, lo que me sacaron, a ver si era muy malo. Llevaron a analizar la biopsia y de eso sí que no me dijeron si era benigno o maligno. Eso es lo que no sé, todavía.

-- Y ¿le gustaría saberlo?

- Me gustaría saberlo, haberlo sabido sí. Sí, porque a parte del miedo que tengo, pues si es maligno te haces otra idea, yo creo.

-- Se ven las cosas de otra forma.

- Eso es, para plantearte otra cosa. O sea, no sé. Tienes dos hijos y tal. Tienes que estar planteándote las cosas. Y eso sí que sería lo que me habrían dicho: pues mira es maligno, y ya está, para saber yo. Por lo menos saber yo, claro.

D-17

- Porque estaba preocupado. Ya no, porque tengo confianza con ellos. (Ya lo ha hablado y se encuentra bien).

D-33

(Antes había dicho 'todo' pero rectifica)

- [...] lo único que le digo es que me dan náuseas las comidas. De la enfermedad no le digo: Oye, ¿qué tal está? entonces sería ya un pelma [...].

D-47

- Pues eso, que va alargando, va alargando, y yo me encuentro igual.

D-48

- [...] Le he dicho "cúrame que no puedo andar". ¿Qué más le voy a decir? Si ya se lo he dicho todo en una. ¿Para qué se va a quedar media hora aquí conmigo si hace falta para otro?

D-55

- Porque conviene. Para que se cure uno.

Tabla 17. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque habla ‘algo’

Motivos	CUN	CSJD	TOTAL
Por problemas derivados de la enfermedad	2	2	4
Así es suficiente	2	1	3
Por confianza	1	1	2
Por querer información (saber, dudas)	0	2	2
Poco tiempo	2	0	2
Para no ser pelma	0	1	1
Para curarse	0	1	1
Total	7	8	15

¿Por qué habla POCO de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?

U-5

- Porque no tengo tiempo. Me hace la visita diaria protocolaria.

U-7

- Es un médico muy celoso de lo suyo y muy ocupado. [...] Aunque me quiera atender mucho más no tendrá mucho tiempo.

U-22

- Pues porque no tengo yo así mucho..., tengo más bien respeto. Es una persona que no se le puede decir: oiga usted, mire a ver, yo quería hablar con usted, pero en serio y decirle pues esto y lo otro, o usted no sabe llevarme... . Soy incapaz.

U-33

- Los médicos ¿qué me van a decir? ¿No? O sea me van a, digamos que lo mío viene un poco largo ya, a mí me operaron en ---- de vaciado de laringe y yo tenía mucha amistad con el médico de allá, muchísima; y un día le pregunté: bueno, don ---- ¿qué es lo que tengo yo, a ver explíqueme? Y me dice ¿A ti que te interesa saber nada? Y desde aquel día también me dije, pues también es verdad. Entonces, pues vamos a dejarlo así y a través de otra persona, que pueda dialogar más con él, pues llevarlo un poco al tanto. [...] Estás metido entre la espada y la pared.

U-46

-Porque no me da pie.

D-5

- Porque [el médico] se lo cuenta todo al hijo.

D-20

- ¿Cómo voy a hablar si no entiendo? [...].

D-23

(Cambia de ‘nada’ a ‘poco’).

- [...] Me pregunta y digo que estoy bien y sobre todo me he quitado (?); mas yo no pregunto. Me hace muy buena impresión, que es cariñoso.

D-27

- Porque soy un poco tímido. Me gusta hablar poco.

D-44

- Porque no tengo especiales preocupaciones. Porque en realidad qué puedo esperar ya.

D-51

- Porque muchas palabras de los médicos no sé que quieren decir. Ellos usan unas palabras y yo otras. Aquí estoy contento (mejor que en el hospital de antes). A veces no sé cómo empezar [a hablar] y me callo. No es culpa de los médicos, es culpa de uno mismo.

D-57

- [...] Sí, ¿qué le voy a preguntar a éste? ¿Que hable de la operación? No le he preguntado ningún día. Ojalá otro día le pregunto a ver, de la operación, a ver que me dice.

-- Y de momento ¿por qué no ha hablado de ese tema con el médico?

- ¿El de aquí? Pues no sé, porque me trajeron aquí y como me veía tan mala, estaba con vómitos y con cosas, no tenía yo...

-- O sea, que estando aquí se ha recuperado.

- Sí, estaba con sueros y con cosas, tampoco tenía ganas de nada. No tenía ganas de nada, por eso tampoco le preguntaba.

Tabla 18. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque habla 'poco'

Motivos	CUN	CSJD	TOTAL
Por problemas de tiempo	2	0	2
No hay oportunidad	1	1	2
No entiende lo que le dicen	0	2	2
No tener preocupaciones	0	1	1
Por exceso de respeto	1	0	1
Porque rechazaron sus preguntas	1	0	1
El médico habla con la familia	0	1	1
Por timidez	0	1	1
No responde a lo preguntado	0	2	2
Total	5	8	13

¿Por qué NO HABLA NADA de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?

U-15

- [...] Pues quizás se deba a que lo vea yo al médico siempre muy ocupado.

U-21

- No, yo con el equipo este no hablé de mis preocupaciones. Yo realmente ya sé lo que tengo y estoy siguiendo la corriente que ellos me dan en relación a la enfermedad. Ahora, sobre la preocupación inicial sí. Cuando empezó la enfermedad entonces me preocupé ¿qué características tiene la enfermedad? ¿Qué proceso tenía de gravedad?, y nada más que eso.

U-29

(Cambia la respuesta de 'bastante' a 'nada').

- ¡Hombre! No le veo mucho, pero sí. Sí, sí claro, hablamos. Le veo poco porque viene a la visita, son diez minutos. Bueno, ya te van dando las explicaciones. Mi marido va a bajar a hablar con él porque acaba el ciclo. Son diez minutos, ocho minutos, seis minutos, depende de los días [...] (Explica sus problemas con la comida y que hoy piensa qué ha de comer).

- No, o sea, hablar mucho no, lo normal. De las preocupaciones como he hablado ahora no. Yo le pregunto todo lo que eeh? Hoy por ejemplo pues me ha dolido la pierna de esta forma, de esta otra y de esta otra.

-- Más bien de como se va encontrando.

- Sí, sí, sí más bien. De las preocupaciones nada, esas están aquí.

-- Y ¿Por qué no habla de lo que le pueda preocupar?

- Pues no sé. Yo directamente no he hablado, igual está mi marido. No; ya sé lo que tengo, claro. Ya sé. No soy tonta y ya sé, pero lo último, último de ahora todavía no se hablado detenidamente porque ha sido últimamente. Todavía no se ha hablado justo, justo. Por eso mi marido quiere, quiere hablar hoy con él.

U-32

- Yo creo que no es lo mismo, con el médico hay que hablar de la enfermedad en sí misma, de cómo se puede ir a más, como por medio de tu fuerza y de tus ganas, puedes remontar, sobrevivir. Preocupación la hablamos con la familia.

U-34

- No lo sé, no me lo he planteado.

U-41

- Porque él no tiene tiempo. [...] O sea, no porque yo no quiera ni él no quiera, sino porque le falta tiempo.

D-6

- Porque creo que no son necesarias, me parecen bien ajenas a la enfermedad.

D-8

No ha habido ocasión de hablar con franqueza y preguntar qué tengo.

D-9

(Rectifica la respuesta de ‘mucho’ a ‘nada’).

- Ahora no, porque como no tengo dolor. “¿Qué tal? Pues bien”.

D-10

- No sé, el motivo es porque yo creo que... No me hace falta preguntar así.

D-11

(Rectifica la respuesta de ‘poco’ a ‘nada’).

- Yo es que soy poco atrevida. Soy cobarde. Soy muy cobarde para hablar y preguntar.

D-34

- Lo veo tan difícil (el proceso de la enfermedad) que no pregunto nada. Como veo que no me voy a curar, cuanto más pregunto peor para los nervios. Ahora lo veo difícil.

D-38

- No lo sé. Porque él me pregunta y yo respondo a lo que me pregunta.

D-42

- Porque siempre vienen de prisa. Que para uno sólo no tienen tiempo [...].

Tabla 19. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque no habla ‘nada’

Motivos	CUN	CSJD	TOTAL
No es necesario (Ya las habló)	1	3	4
Problemas de tiempo (muy ocupado, prisas)	2	1	3
Eso se habla con la familia	1	0	1
No hay oportunidad	0	1	1
Ya no tiene dolor	0	1	1
Se pone peor	0	1	1
No se atreve	0	1	1
No lo sabe	2	1	3
Total	6	9	15

34 ¿Cuál es la principal preocupación que tiene?

U-2

- (Le cuesta decidirse a responder) ¡Hombre! Son tantas. Saber verdaderamente cuál es la opinión del médico, [la] real, sobre mi enfermedad, o sea, que yo pudiera saber con seguridad absoluta si él piensa..., o cuales son las garantías que él tiene sobre mi enfermedad. O sea, que me dijera verdaderamente ‘pienso que tienes un 70% de posibilidades de curarte’. O sea, que él me pudiera decir eso. O que me lo dijera si lo sabe. No sé si lo sabe o no lo sabe, pero aunque lo sepa, yo creo que no me lo va a decir nunca.

U-3

- La evolución de dicha enfermedad, que sea positiva. Que con la quimioterapia se reduzcan las cosas y se vaya mejorando.

U-5

- Ninguna; (rectifica y dice) que no duermo y eso me tiene con nervios. Por la noche es horrible.

U-7

- Quedarme imposibilitado. Que tenga que depender todo de otra persona. Lo demás , estoy resignado a todo. He perdido la ilusión.

U-9

- [...] estar preparado para el paso final, estar preparado. O sea, pienso en la otra vida con optimismo, he vivido en cristiano con todo los fallos que los hombres hacemos y metemos la pata [...]. E incluso con el médico de confianza, con el doctor ----, el otro día estuvimos un rato hablando [...] y descansas [...].

U-11

Que me terminen el tratamiento y reponerse.

- [...] Veo que mientras me estén dando el tratamiento este, yo de mejorar nada. Todo lo contrario, cada vez más débil me veo.

U-18

-Nada, que cómo va, si está estabilizada, si va avanzando, si no va avanzando, si va retrasando, ¿cómo va? Entonces pues la cosa va favorable, está ahí parado. Dice que también, que eso va evolucionando favorablemente.

U-19

- Bueno, de momento ninguna. Sobre los medicamentos, que me van mejor, que me van peor.

U-20

- La principal preocupación es curarse ¿no?

U-21

- Preocupación: que estoy en las manos de Dios, sé que lo mío es muy importante y vivir [...].

U-22

- Preocupación ninguna. La principal preocupación que tengo yo es que este señor no se equivoque. Él está muy convencido, de que sí, claro.

U-23

La movilidad.

U-24

- La principal preocupación es engordar, ponerme fuerte. Porque yo estando fuerte, estando fuerte entonces venzo todo. Porque lo del cáncer pues ya sé que es una enfermedad difícil, y es una enfermedad que si estoy más fuerte a lo mejor no se me va a curar antes, pero sí la podré llevar mejor.

U-25

- [...] El no poder estar bien. No llevar la vida como uno quiere. Que siempre tienes que de estar pendiente, de la enfermedad, de si vas bien. Peor, peor cada día, esperar.

U-27

Ninguna, estoy tan aburrido. Que me lleve Dios cuanto antes. Que no sufra yo ni los que me rodean. Claro que me gusta vivir.

U-29

- Lo que me puede venir, esa es única la preocupación. Lo que se ha pasado, pasado está. Se pasa mucho pero pasado está. Lo que me pueda venir en el futuro.

U-31

- El diagnóstico. Bueno, es que parte se hizo aquí y parte no. Coincidió pues, me gustaría comentar cuál fue, de las pruebas que me hice, la decisiva para llegar al diagnóstico.

U-32

- La muerte.

U-33

- La principal preocupación que tendría ahora mismo pues serían mis hijos.

-- ¿Cuántos hijos tiene?

- Dos. De veinte y veintidós [años].

U-34

- Que vaya mal, que se estabilice.

U-35

- [...] Con los médicos siempre les digo igual: ¿me voy a curar?

-- Es lo que más les pregunta, pero por otro lado me decía que le da miedo preguntar.

- Me da miedo preguntar, que me digan: pues mira, tienes una enfermedad muy mala y puedes igual durar dos meses. Eso ahí no podría.

-- Prefiere no escuchar.

- Prefiero no escuchar.

-- Pero por otro lado

- ¡Quiero sa...!, quiero... casi que me engañen. Es que no sé como explicarme.

-- ¿Le gustaría saber más cosas con más seguridad, quizá?

- Sí, pero...

-- Pero que fueran buenas noticias.

- Eso es, eso.

-- Si son malas mejor no saberlas.

- No saberlas. Aunque sé lo que tengo, lo que tengo no es nada bueno, pero como he pasado ocho años, pues a ver si puedo pasar otros tantos, con otro "petacho"(?).

U-39

- A mí, como he sido un hombre del mundo del trabajo, a mí lo que me gustaría es, si me recupero, pues poder hacer algún trabajo, para ser algo útil. Es que me veo completamente inútil para el trabajo y me parece que esta vida no tiene ningún sentido. Si un hombre no trabaja para mí no tiene sentido la vida.

U-40

- [...] Sería el saber cuanto tiempo voy a estar aquí, digamos aquí atado a la cama. Pues si va para largo, claro. Puede ser un mes, pueden ser dos meses, puede ser medio año, no sé. Es una respuesta muy indeterminada, pero es precisamente una respuesta que interesa al enfermo [...].

U-41

- Es mi enfermedad. No tengo mayor preocupación, que este hombre tenga suerte, me cure o en fin, haga todos los posibles para que yo haga lo que él me dice, tenga éxito en lo que él me está proponiendo, tanto en radioterapia como quimioterapia, como lo que me está haciendo. Esta es la única preocupación. Pero por lo demás no tengo yo preocupación.

U-45

- Pues eso, los tratamientos (Si han de continuar poniéndole tratamientos).

U-46

- Saber si tengo cura.

D-2

- La principal es si tiene cura mi enfermedad, si voy a durar mucho. Dicen que es costosa. Pues pienso que llevo tres meses, y según las circunstancias (?) será un año..., será dos años. Me hago yo esas preguntas todavía.

D-5

- [...] El hígado. Que es lo que tengo bastante decaído.

D-6

- Saber si puedo conseguir mejora [...].

D-7

Conocer el diagnóstico de la enfermedad. También saber si le han de volver a operar.

- [...] Quedé un poquito disgustado porque claro, después del tajo que me hicieron y de la operación que me hicieron, pues yo creía que..., después viene el doctor y me dice que había que volver a operar porque no había podido cortar. Después he estado en el hospital radiándome otra vez en el acelerador de electrones, las corrientes. Y claro, pues no se aguanta bien en si la duda de si me han quemado demasiado o si...

D-8

Quedar incapacitado y necesitar de una persona.

D-9

- El dolor [...], era para morir. Antes [el dolor] era de miedo [...]. [En este momento] Hacer de vientre.

D-10

- Curarme.

D-11

- [Saber] La enfermedad que tengo. Quisiera saber más. Unas veces quiero saberla y otras no quiero.

D-13

- Que no tendré “buen mal”.

D-16

- Aunque no me importa mucho morir, pero quisiera saber.

D-17

- ¿Volveré atrás? o seguir adelante.

D-19

- Si me va a venir el movimiento. Si voy a recuperar, esa es la principal.

D-20

- Yo tengo una enfermedad que me voy a morir. [...] He estado media hora sentado aquí en el suelo, no puedo levantarme. Eso es para morir [...].

D-25

- Es de que si me voy a curar o no me voy a curar.

D-26

- No tener dolor.

D-27

- Pues la preocupación mía es por lo menos poder levantarme y hacer de cuerpo. Y yo mismo hacer mi vida.

D-28

- (Se sonríe) Que me curase. Pero bueno...

D-33

- No sé. La recuperación, que no me recupero a la velocidad que quisiera. Eso. Que si no pongo más voluntad de mi parte pues estaré aquí hasta el san Fermín del año 2000. No, pero para entonces ya me habréis enterrado [...]. ¿Preocuparme? Pues eso, me preocupa eso ¿qué es lo que tengo? Al principio yo pensé algo pero luego lo rechacé porque no hay cuerpo humano que aguante si yo hubiera tenido un cáncer. Entonces el cáncer lo dejamos descartado, porque todos los amigos y conocidos y parientes y la mujer y todos, me decían que cáncer no tengo. Porque los segundos análisis salen tajantes positivos a pensar de tener una anemia, aunque tampoco era una anemia fuerte.

No sé, un poco bajo de defensas y todo estaba bien, estaba bien. Estaba infectada la orina [...], han hecho análisis de orina y ¡no dicen nada!

-- ¿Usted ha preguntado? O ¿cree que habría de ser el médico?

- Claro, si tengo que preguntar todo, pues entonces ya no se ve la gracia. Habría de ser el médico el que dijese. Si hace, por ejemplo, ocho días o diez que me ha hecho análisis de orina, yo creo que es tiempo para que me dijeren si [la] orina ha salido bien o ha salido... Pero no dicen nada, no dicen nada.

D-34

- Que no tuviera esa masa ahí.

D-38

- Cuando se me seca mucho la garganta, pues deseo que el Señor me lleve pronto. Pero cogí el compromiso de que el domingo me van a traer el Sacramento de los enfermos y estoy conforme de recibirlo, y por eso me tacho de poca paciencia.

D-39

- Saber si me dan un mes, dos meses, tres meses [...].

D-41

- Que me den el alta [...].

D-42

- Que no me dijeron nada. Él se pensará que estoy informado, vaya, digo yo.

-- ¿Lo que más le preocupa en este momento es estar informado?

- En este momento sí.

D-46

- Saber qué es lo que tengo. Porque a lo mejor pienso más de lo que tengo, que tengo mucho y no lo sé.

D-49

- Ahora es cuando menos preocupaciones tengo (Acaba de hablar con el médico). [...] Porque total ya estoy aquí (una clínica de enfermos en situación terminal), ya sé que tengo una enfermedad de la que no me voy a curar. Porque por más que me dirían ahora que me iba a curar, no me lo iba a creer. ¿Qué le parece a usted? [...] Yo lo que sé es que en la clínica entré bien. Si el mal estaba dentro... Cada una tiene su preocupación y el temperamento es distinto.

-- ¿Tiene alguna preocupación en este momento?

- No, ninguna. (Acepta con tranquilidad que se va a morir).

D-50

Poder recuperar el anda.

D-51

- A ver si voy a curarme o si voy a mejorar . Yo lo veo un poco difícil. Si fuera al principio, si me hubieran dicho de operar, pero no me lo han dicho ni aquí ni allá.

D-52

- El porvenir que me espera. Si me mereceré algo o mereceré, no sé, parece como temor [...] (Temor a lo desconocido, al más allá).

D-54

- En este momento la preocupación principal es que el día que salga yo de aquí ¿donde voy a ir?

D-55

- Pues ahora es esto, la enfermedad que tiene uno.

Tabla 20. Agrupación de las respuestas al preguntar la principal preocupación

Preocupaciones	CUN*	CSJD	TOTAL
La evolución (mejorar, curarse, el desarrollo, etc.)	13	13	26 (36)
Saber la enfermedad (diagnóstico)	1	6	7 (10)
Síntomas (dolor, insomnio, estreñimiento, etc.)	1	5	6 (8)
La enfermedad (sin especificar)	1	3	4 (6)
Quedar invalido	2	1	3 (4)
Recuperar la movilidad	0	3	3 (4)
No tiene	0	2	2 (3)
Eficacia del tratamiento	2	0	2 (3)
Duración de la enfermedad hasta que muera	0	2	2 (3)
Reponerse físicamente	2	0	2 (3)
Hacer vida normal (trabajar)	2	0	2 (3)
Saber el pronóstico	2	0	2 (3)
La muerte	1	1	2 (3)
Duración del ingreso	1	0	1 (1)
No sufrir, morir pronto	1	0	1 (1)
Los hijos	1	0	1 (1)
Errores médicos	1	0	1 (1)
Tener una enfermedad grave	0	1	1 (1)
Estar preparado para morir	1	0	1 (1)
El más allá de la muerte	0	1	1 (1)
Conseguir el alta	0	1	1 (1)
Dónde ir al salir de la clínica (problema social)	0	1	1 (1)
Total	32	40	72

*A un enfermo no se le preguntó

35 ¿Habla de esa preocupación con el médico?

SÍ 30

NO 42 **¿Por qué?**

U-2

- Directamente no le he preguntado, porque también me da miedo preguntar las cuestiones de una manera tan directa ¿no? Primero porque pienso que le voy a dejar un poco helado ¿no?, y que luego además pienso que ellos siempre tienen recursos para evadirse ante estas preguntas tan directas que no quieren contestar. Porque piensan que a lo mejor no deben contestar, porque piensan...

-- Pero a usted le gustaría que las contestaran.

- Sí, a mí sí. Aunque sea duro. Pienso que soy capaz de asumirlo aunque fuera una mala noticia, o fuera algo fuerte ¿no? Lo preferiría. Pero a mí me da la sensación siempre de estar rodeada de un halo de cierta falsedad, no sólo por los médicos, sino por la familia.

-- La intentan tener como muy arropada.

- Sí, sí. No de ocultarme cosas, pero tampoco decirlas todas. O sea, no mentirme pero no decirme todo. Mentirme no. Pero si tienen que decirme hasta aquí, si pueden evitar decirme el 100% y me pueden decir el 50%, me dicen el 50%. Eso es, y eso es lo que me da rabia, eso me molesta.

-- ¿Lo ha comentado con ellos?

- Sí, sí lo comento con la familia, pero ellos se evaden y no sé, [me dicen que] no son cosas mías, que no es verdad, que yo elucubro con cosas de esas pero que no es verdad.

U-7

- Hablo tan poco con el médico.

U-15

- ¿Por qué? No, no por ningún motivo especial.

U-22

- Por el respeto. Yo le he dicho [a usted] que [él] sabe hacer sus planes. Usted sabrá lo que está haciendo, yo como no entiendo de la enfermedad, yo no le puedo decir. Yo es que no le puedo decir nada, ¿qué le puedo decir yo? Y es que no entiendo. Por hablar, hablar por hablar, todo el mundo sabe hablar.

U-27

No tiene preocupaciones.

U-29

Porque las preocupaciones es lo último, último.

U-32

Con el médico no hablo más que de medicina, de la enfermedad.

U-34

- No, quizá por miedo a que me diga algo que no quiero saber.

U-37

- [...] cuando él está haciendo la visita médica, aquí, aquí aquí, no puedo yo raptármelo y tenerlo media hora de pie, ¡oye! Espérate que te cuento, que me cuentes. Lo que he visto es voluntad de contarme lo que yo necesito que me cuente. Le he visto intencionalidad, que está en esa línea. A más, me ha dicho: "Ok! No me vayas pidiendo las cosas 'antes de', [porque] te las vamos a dar"; y es lo que yo quiero, que me las den. Definitivamente, no, no quisiera, sería para mí un poco fraude que yo no conociese pues, la situación en la que se iba, la evolución que se iba produciendo mi enfermedad. Yo quiero estar enterado porque pues tengo negocios, tengo unas cosas que tengo que responder de ellas, tengo mis preocupaciones espirituales que hacen que tenga que planteármela, dependiendo de, de lo que se plantee, voy a plantearme las cosas de una forma u de otra [...].

U-39

- La verdad es que no se me ha ocurrido.

U-40

- No. No sabrá, sino ya me habrían dicho a mí (Explica que le han de dar diez sesiones de radioterapia para el dolor y el seguimiento de la enfermedad).

U-43

- Porque no me lo puede responder.

U-46

- Por eso, porque si viene rápido se va más rápido aún.

U-48

- Porque no ha habido lugar. Hablar de eso creo que habría de hablar con un sacerdote o algo así [...].

D-2

- Que no me ha dado por preguntarles, algún día les preguntaré.

D-6

- Porque no se entretiene bastante, no hay confianza.

D-7

- Con estos todavía no he hablado. Con los anteriores sí, y como me dijeron que todavía no sabían nada... [...] Yo llevo un montón de informes en el hospital otro montón de informes en ---- (cita otro hospital), y luego aquí. [...] (No sabe si se han informado entre ellos) No me han dicho nada y le tengo que preguntar a ---- (nombre del médico) a ver qué le han dicho del hospital [...] para saber. Ahora, cuando vaya evolucionando, cuando mejora esto ya le preguntaré, a ver de qué ha sido esto y entonces él ya me dirá ha sido de esto o a sido de lo otro.

D-10

- Porque pienso que en eso pone todo el interés y no hace falta que hable [...].

D-11

- No me atrevo.

D-16

- No por nada. Tampoco he consultado mucho con [el] médico. En setenta y dos años no ha estado enferma.

D-20

- ¿Qué le voy a decir? Morir nos hemos de morir todos, pero yo no quiero morirme tan pronto. Yo quería salir de aquí curado, después que tenga que morirme cuando sea.

D-22

- Yo creo que desde el principio lo sabe (la preocupación que tiene) [...].

D-32

Porque no ha coincidido que nos hemos preguntado.

D-33

Habría de ser el médico.

D-34

- Porque me han dicho que no, y no tengo ganas de hacer preguntas.

D-38

- No sé.

D-39

- Porque como sólo los veo poco, en la visita. El otro día le pregunté, y me dijo que: ya te diré [...].

D-41

- Todavía es muy temprano. Es demasiado pronto. [...] Las cosas han de seguir su curso.

D-42

- La rapidez, con todo no puede.

D-43

No tiene preocupaciones (Acaba de hablar con el médico).

D-49

- Porque no me ha preguntado él, y yo soy tan corto.

D-51

- No le he preguntado a ningún médico si voy a curar o no. Cuando acabe la fisioterapia preguntaré. Pero creo que ni los médicos [lo] saben.

D-52

- Esto ya son cosas así, un poco particulares.

D-54

- [...] Casi no hemos tenido ni tiempo, porque nos hemos conocido hace unos días [...].

Los pacientes dan una gran diversidad de motivos cuando responder al por qué, y no es fácil agrupar los tipos de respuestas. *Algunos pacientes dan varios motivos*, por esto la suma de las respuestas es superior al número de pacientes. Algún paciente da un motivo y otro enfermo da el contrario, por ejemplo: no habla de la preocupación porque confía en el médico, y otro no habla de la preocupación porque no tiene confianza en el médico.

Tabla 21. Agrupación de las respuestas a porque no habla de sus preocupaciones

Causa de no hablar con el médico de las preocupaciones (Algunos pacientes dan varios motivos)	CUN (n=17)	CSJD (n=25)	TOTAL (n=42)
Falta tiempo	3	3	6
No ha querido el paciente; no tiene ganas; no hace falta.	1	5	6
No tiene preocupaciones	2	2	4
Falta confianza, no se atreve, miedo a preguntar	2	2	4
No ha habido la ocasión oportuna	1	3	4
El médico no responde a las preguntas	1	1	2
No lo sabe	0	2	2
Espera a acabar el tratamiento, a estar mejor	0	2	2
Es demasiado pronto	0	2	2
Habría de ser el médico quien preguntara	0	2	2
Falta de cultura	1	1	2
Es secundario, sólo habla (y le interesa) de medicina	2	0	2
No puede responder el médico; le faltan datos	1	1	2
Ya lo sabe el médico	0	1	1
Por encontrarse muy mal para hablar	0	1	1
Miedo a la respuesta	1	0	1
No se le ha ocurrido hablarlo con el médico	1	0	1
Para no asustar al médico	1	0	1
No contesta	3	0	3

Pregunta 6. ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

Tabla 22. Respuestas a la pregunta 6

Siempre	76 (80,9)
A veces	11 (11,7)
Nunca	0
No he preguntado	6 (6,4)
No contesta	1 (1,1)
Total	94
<i>Siempre</i>	<i>76 (87,4)</i>
<i>A veces</i>	<i>11 (12,6)</i>

Si la respuesta había sido 'siempre' no se preguntaba.

36 ¿Por qué sólo A VECES responde el médico a las preguntas que usted le hace?

U-2

- Quizá a mí me gustaría que respondiera más directamente, más ampliamente. A veces es demasiado escueto. [...] Que te comentara un poquito más, que pudiera informarte más detalladamente y eso...

U-20

- Bueno, eso también es comprensible, es meterse en un terreno. Hay preguntas del paciente, pues, que no tienen fundamento, entonces. Y si se hacen preguntas la respuesta es más amplia, y no se va a estar a ahí para...

-- Su impresión es que no responde para no entretenerse demasiado en cosas secundarias.

- Yo pienso que sí. ¿Por qué va ir con pormenores a explicarte lo que hay? (No parece que el paciente pida ni necesite una mayor comunicación).

U-23

- Hay personas que responden a todo. Hay otros que responden a unas y no a otras, quizá porque tengan mucho trabajo, quizá porque el médico no me conoce y ha de situarse según los antecedentes [...]. Es un hombre muy ocupado y no se puede entretener, si va a favorecer sí, pero si no, entonces no.

U-39

- Pues eso yo no lo sé yo.

D-6

- Porque le debe tener sin cuidado [...].

D-19

- Porque está dudoso de contestarme, me parece a mí. Y luego no quiere desanimarme diciéndome la verdad, lo creo así. Por darme ánimo más que otra cosa, no quitármelo, vamos.

D-27

- No sé si me responde exactamente ¿comprende? Responde, pero también no sé si responde a todas, a todas, tantas veces hemos hablamos tan bien. No sé si responde a todas.

(Se vuelve a preguntar el porqué).

- Porque pregunto yo, pregunta mi mujer. Pregunto y dicen, pues hay unos médicos que sí, y otros que no te miran, debe ser porque se reserva la respuesta.

¿Por qué NO LE HA PREGUNTADO?

D-8

- Si hubiera habido tiempo yo le hubiera dicho.

D-11

- No me atrevo.

D-52

- No considero necesarias así, profundas palabras, a ver si me contesta. No necesito, porque como no es una cosa. No sé, no creo necesario, mas me [parece] impertinente. Impertinente de preguntarle a lo mejor cosas que..., no van a ningún sitio, no.

Pregunta 7. ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

Tabla 23. Respuestas a la pregunta 7

Muchas	7 (7,4)
Bastantes	5 (5,3)
Algunas	27 (28,7)
Pocas	4 (4,3)
Ninguna	49 (52,1)
Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Muchas/Btes./Algunas/Pocas</i>	<i>43 (46,7)</i>
<i>Ninguna</i>	<i>49 (53,3)</i>

Cuando el paciente responde 'ninguna' entonces no se repregunta.

37 ¿Por qué hay MUCHAS preguntas que le gustaría hacer al médico y no se las hace?

D-24

- Porque se me olvidan.

D-33

- [...] Porque está poco. Porque viene en poco rato y se va [...].

D-41

- Pues para tener un poco de orientación en la vida.

¿Por qué hay BASTANTES preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

U-33

- Un motivo: por ese.

-- Porque prefiere estar informado por su mujer.

- Exactamente. Porque sé que ella nunca me va a engañar [...].

D-11

Porque no se atreve.

D-39

- ¡Qué sé yo! Porque a lo mejor vienen de prisa o que... Tendría que venir pues a estar un rato conmigo, a lo mejor también en la habitación que hay mucha gente y cincuenta mil cosas [...].

¿Por qué hay ALGUNAS preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

U-2

- Quizá porque pienso que ellos tienen que desarrollar su capacidad en lo importante y dejar las cuestiones banales un poco, porque sino no tendrían tiempo material para atender a todo el mundo.

U-11

- No lo sé. No tengo ni idea tampoco.

U-20

- Siempre hay cosas que piensas, piensas y te gustaría saber. Por ejemplo esta mañana, digo ¿esto se podrá hacer? Eso era al radiólogo: "Se podrá hacer, se podrá hacer, pero hay que ver antes, estudiar qué es lo que más conviene". Son preguntas que se pueden hacer muchas. Claro, la respuesta la tiene el científico, en este caso, y si tienes confianza en el científico también huelga.

U-23

- Porque pienso que en este tratamiento del cual no parece que hay muchos casos [...]. Que vas a saber si se sabe poco [...]. Otras veces el médico se hace el sueco, pasa y...

U-29

- Pues no lo sé, todas no dices o porque se te pasan. Entonces te dices: no le he preguntado. Cuando he estado en consulta siempre le he preguntado [...].

U-35

- Por miedo.

U-40

- ¿Cuánto tiempo cree usted que durará esto? ¿Cuánto tiempo? No si bastante o es largo, sino eeh, no sé, pues: un mes, dos meses. Pero es tan difícil concretar que para qué le vas a poner... No obstante se la haré.

-- ¿Por qué no se la ha hecho?

- Pues por eso, porque es muy difícil de contestar. No obstante se la haré. En este tiempo así despacio, efectivamente, ¿cuánto tiempo cree...? No, no, no. La cosa está clara en cierto modo porque me acuerdo que vinieron los traumatólogos [...] y que en esa situación no se podía hacer una prótesis ni nada ¿no? [...]. Entonces la pregunta no es quizá para el doctor de oncología, sino para traumatología, no sé. Me enteraré del modo de que, que va a echar la moneda y me...

-- La respuesta puede ser un poco...

- Un par de meses, un par de meses. ¡Hombre! Si son tres fenómenos, pero si un par de meses se convierten en cuatro meses...

-- Claro, uno pierde la esperanza.

- Claro, claro, por eso mejor no voy a preguntar. Habría salido de él también ¿no? la cosa es lenta. Y es compleja, me decía el doctor..., lo que ve oscuro está descalcificado y lo que ve calcificado es blanco, y lo que va regenerando se van viendo zonas blancas, puntos blancos que van apareciendo. La misma cama también, la inmovilidad en la cama también produce esa descalcificación [...].

(Ejemplo de indecisión y variabilidad. Finalmente opina que es mejor no preguntar para no desilusionarse).

U-46

- Realmente, realmente si me gusta hacerlas, las hago. Pero se me va en un momento dado, se me olvida [...].

D-6

- Qué sé yo. Por motivo de cosas que le han pasado a uno y los demás, y no tienes mucho interés en divulgar.

D-13

- Por no saberlas claras claras. [...] Porque las dudo un poco.

D-17

- Porque no las sé, yo quisiera preguntarle pero no las sé hacer (no se atreve).

D-22

(Rectifica la respuesta de 'bastantes' a 'algunas').

Tampoco me interesa que me dé unas explicaciones científicas. [...] A mi lo que me interesa es la impresión general, la situación general. ¡Hombre! Pues está bastante bien, estás bastante mal o no tienes remedio [...].

- Si fuera otra [enfermedad] tendría seguramente el valor de: doctor ---- dígame si sí o si no, aunque se caiga el mundo, o si bien o mal. Ni tengo valor, ni tanta curiosidad en el sentido de que ahora estoy bastante más optimista de lo que estuve antes y lo que antes no me hubiera atrevido descaradamente de preguntar, porque total con lo peor ya contaba, ahora que estoy más optimista me daría más apuro preguntar por si acaso me dice algo más negativo porque ahora estoy un poco más optimista.

D-27

- Pues, yo no lo sé. Porque vienen dos o tres personas, empiezan hablar alguna cosita. Y empiezo a hablar, igual así, un poco y no me contestan. Tienes que sacarlo a bocarro (bocajarro?). Pero muchas veces, ya le he dicho, que hay el dique y un poco tímido, y no le quiero decir más, o les digo, o te oyen y se te van, y digo ¿para qué le voy a decir mañana?

D-32

- ¡Qué sé yo! A lo mejor como siempre va, que tiene siempre mucho trabajo y está poco rato y se va. A lo mejor pues por eso. Pero por lo demás puedo decirle que tenerle un reparo en decirle algo, de eso nada.

D-42

- Lo mismo de siempre, la rapidez.

D-43

- Por timidez.

D-46

- No sé, falta de confianza.

D-47

- No lo sé porque.

-- ¿Le ha preguntado todo lo que usted quería saber?

- No. Le pregunté ¿pues haber? Y me dijo paciencia, paciencia. Ya le digo, el temple mal, cada día peor, la afonía, todo.

D-55

- Por saber lo que tiene uno y por saber si voy bien o si voy mal [...].

D-56

No sé. A mí me parece que esas preguntas, pues el médico ya lo tiene resuelto todo, y me parece a mí que no las debo de hacer.

Tabla 24. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque hay ‘algunas’

Motivos de no hacer ‘algunas’ preguntas	CUN	CSJD	TOTAL
No se atreve, falta de valor, miedo	1	2	3
Timidez, ser reservado	0	2	2
Falta de tiempo	0	2	2
No sabe porqué	1	1	2
Es difícil contestar, se sabe poco	2	0	2
Se olvida	2	0	2
Indecisión	0	1	1
Ellos no te contestan	0	1	1
Falta de confianza	0	1	1
No es oportuno	0	1	1
Confías y no es necesario	1	0	1
Sólo interesa lo importante	1	0	1
No contesta a lo preguntado	0	2	2
Total	8	13	21

¿Por qué hay unas POCAS preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

U-26

- Pues no lo sé. Por eso prefiero no hablar, mucha gente. Te gustaría hablar más, no sé, más de tú a tú. Porque va siempre él y tres o cuatro más, y claro pues, no te sientes cómodo para hacer preguntas.

-- ¿Alguna vez ha pedido hablar con él después, o a solas?

- No.

U-31

- Porque no se las hago a nadie. Porque sé que no hay contestación, no es por otra cosa. O sea, preguntas como por ejemplo ¿cuánto dolor voy a tener? ¿Si me curo, si no me curo? Cosas por el estilo. No las sabe el médico, no me las puede contestar.

D-8

- [...] Luego no se lo he preguntado, ni he tenido oportunidad de hablar con él ni con el de cabecera.

D-54

- Porque todavía no me atrevo. [...] Ahora yo tengo confianza en él, es un hombre de mucha conciencia. Pero puede tener un fallo, como todos tenemos.

38 Si usted no tiene inconveniente podría decirme ¿cuál es la principal pregunta que no hace a su médico?

U-2

- Quizá preguntarle cuál debería ser mi actitud, no sé. No sabría ahora mismo... Habría muchas pero ahora no se me ocurre nada.

U-11

- [...] ¿Qué porvenir ve en mí, en mi futuro? Si voy a ser normal para seguir trabajando o me tendrían que dar la [invalidez] absoluta.

U-20

- No sé, posibilidades qué tienes de curación.

U-23

- ¿Qué si me voy a quedar cojo? Cojo no, más que cojo, a medida que usas bastón y vas más liviano [...].

U-26

- [...] A ver cuanto tiempo necesita para liquidarlo [el mal]. Si se puede liquidar o no. Él dice que a lo mejor.

U-29

- Es que ni quiero decirle, quizá algo diría ¿cuál es mi situación? Pero es que no me atrevo. No me atrevo. Es un poco fuerte.

U-33

- [...] Pues podría ser la causa [de la enfermedad] [...].

U-35

- Pues eso, lo que podría vivir.

D-6

- Qué se yo. [...], con sinceridad, no hay confianza suficiente para ello.

D-8

Sobre el pólipo.

D-11

- Qué enfermedad tengo. Ya me dijo un día que tenía una enfermedad muy mala (se emociona). “Usted tiene una enfermedad muy mala” (le dijo el médico).

D-13

- Pues si era cáncer.

D-16

- Pues me gustaría decirle pues ¿esta enfermedad mía sobre qué viene o a qué [la] achaco? [...].

D-17

- Por ejemplo ¿yo estoy mal, estoy bien? ¿Puedo ir a casa bien? ¿No puedo ir a casa nunca? [...] No salen porque no me atrevo a decírselas yo.

-- Usted ¿preferiría que el médico se lo diga?

- Es mejor que quede así y andando [...] (Comenta que quizá su sobrina le engaña porque ya lo haya hablado con el médico y no le cuenta nada).

-- ¿Le gustaría que su sobrina se lo dijera?

- Sí

D-19

- Si me voy a quedar así (tetrapléjica).

D-24

- Le dije el otro día: de aquí me van a mandar a hacer recuperación. Y me dijo: cada cosa a su día, cada cosa en su tiempo. Usted no puede ir sin seguridad. Usted como caiga va a saber. [...] Porque a mí me gustaría hacer la recuperación rápido. (No contesta a la pregunta, explica una pregunta que ya ha contestado).

D-32

- Pues, [...] a ver cuanto tiempo voy a estar [...].

D-38

- Pues saber más o menos, si me puede decir más o menos la duración que puedo tener. Yo a la familia ya les vengo diciendo, oye cualquier día... Yo tengo un sobrino médico que le llamamos, le dije lo que pasaba. A mi hija le dijo "léeme lo que le han dado", el informe aquel. No hay posibilidades.

-- Usted con la familia siempre ha hablado muy claro.

- Sí, claro. Si los primeros que lo han sabido, antes que yo lo han sabido ellos [...].

D-41

- A ver cuándo me curaba.

D-42

- Saber lo que tengo, y el proceso que voy a llevar, saber si me voy a curar o no.

D-43

- Cuando estás enfermo ¿a ver como va la cosa?

D-46

- Concretamente si lo que tengo es cáncer [...].

D-47

- [...] Si esto va a ser muy largo o no.

D-54

- Ah! la del cáncer. Yo no tengo cáncer, algún tumor. A mí no me explican ninguna cosa [...].

D-55

- Me gustaría a ver si voy a estar mucho tiempo y todo. Estoy aquí, no tengo dolor y estoy a ver.

Tabla 25. Agrupación de las respuestas al preguntar la principal pregunta que no hace

Principal pregunta que no hace a su médico*	CUN	CSJD	TOTAL
Duración de la enfermedad	2	4	6
Cuál es la situación de la enfermedad	1	4	5
El diagnóstico	0	5	5
Posibilidades de curación	2	1	3
Tiempo de vida (supervivencia)	1	1	2
Causa de la enfermedad	1	1	2
Evolución de la enfermedad	0	2	2
Saber cuál debería ser mi actitud	1	0	1
Mi futuro (trabajo)	1	0	1
Secuelas (cojera)	1	0	1
Cuánto dolor tendré	1	0	1
Resultado de una exploración	1	0	1
Hacer recuperación	0	1	1
Ir a casa	0	1	1
No contesta a lo preguntado	0	2	2

* Dos pacientes dan dos motivos y un paciente tres

Pregunta 8. ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

Tabla 26. Respuestas a la pregunta 8

Siempre	64 (68,1)
Por lo general	18 (19,1)
A veces	6 (6,4)
Raras veces	1 (1,1)
Nunca	1 (1,1)
No sabe	2 (2,1)
No sabe/Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Siempre/ Por lo general</i>	<i>82 (91,1)</i>
<i>A veces/Raras veces/Nunca</i>	<i>8 (8,9)</i>

Inicialmente se repreguntó a los pacientes que habían respondido 'siempre o por lo general'. Sin embargo, se dejó de repreguntar porque les resultaba extraño. El enfermo tenía la sensación de que ya había respondido bien y que no tenía sentido preguntar el porqué.

39 ¿Por qué piensa que sólo A VECES el médico comprende las cosas que usted le dice?

U-39

- Yo creo que sí, y a veces da la impresión de que no me atiende.

D-13

- [...] Como que no me comprendía a lo primero. Porque no pueden acertar a lo primero. Porque ellos también tienen que discurrir [...].

D-27

- Y no, no lo comprende, intenta de comprender, pero dice "no soy Dios" [...]. (Comenta que los médicos se equivocan a veces, aunque ahora...) La clase de la enfermedad es diferente.

D-28

- ¡Qué sé yo! Como están para eso.

D-51

- No sé (Sigue explicando aspectos relacionados con las preguntas anteriores). Muchas veces yo no me atrevo a preguntar. Me gustaría que el médico explicara más cosas sin tener que preguntar. Aunque preguntara no me van a decir la verdad. Sobre cáncer no hay cura. Si fuera pronto y me hubieran operado. Sólo alargar y por eso no les hago preguntas. Pienso que me van a mentir y por eso prefiero no escuchar nada [...] (Se le pregunta si ha tenido alguna mala experiencia anterior con los médicos, es decir, si en otras ocasiones le habían mentido y dice que no).

D-55

- Porque a lo mejor pensando una cosa tengo otra. Y no sé como decir eso [...].

Pregunta 9. ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

Tabla 27. Respuestas a la pregunta 9

Muchas	2 (2,1)
Bastantes	2 (2,1)
Algunas	16 (17,0)
Pocas	4 (4,3)
Ninguna	70 (74,5)
Total	94
<i>Muchas/Btes./Algunas/Pocas</i>	<i>24 (25,5)</i>
<i>Ninguna</i>	<i>70 (74,5)</i>

Si el paciente respondió que 'ninguna' entonces no se repreguntó.

40 ¿Por qué hay MUCHAS cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

D-38

- Porque necesitaría mucho tiempo.
- Y en algún momento ¿el médico le ha dicho que no tenía tiempo?
- Pues no se lo he preguntado (Nos sonreímos).

¿Por qué hay BASTANTES cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

U-2

- Falta de tiempo, mucha rapidez, el médico llega aquí con otros doctores y llegan... ¡Hombre!, ellos van un poco a lo suyo ¿no?, van con sus papeles, con sus informes, los miran, hablan entre ellos, te preguntan como estás, tal y cual. Pero no te da tiempo a nada, y aunque te diera tiempo, a veces no sabes como encajar una pregunta ¿no? Ellos están aquí de pie, tú aquí tumbada, no sabes hasta qué punto es el momento oportuno. Quizás para eso necesitarías estar sentada, hablar con él o..., a lo mejor no con él sino con un ayudante, con alguien de su equipo o de su entorno para consultar estas cosas, incluso, yo tengo muy mala memoria, pues me las anotaría, que es lo que suelo hacer. Pero es que así no puedo [...], ellos están ahí de pie consultando sus datos, sus esquemas, y tú parece que no eres nada, están hablando sobre ti, todo lo que tienen son informes sobre ti pero tú no existes. [...], estás ahí en la cama pero no parecen que estén hablando de ti, y entonces es muy difícil intercalar algo ahí, parece que incluso a veces, quizá también sea problema mío de mi forma de ser, también soy un poco tímida en ese sentido, me corta un poco a veces meter una pregunta, a no ser que para mí en ese momento sea muy importante. No sé, por ejemplo sobre la intervención de hoy, ¿en qué consiste? [...].

D-27

- [...] Para no molestar.

¿Por qué hay ALGUNAS cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

U-5

- No me acuerdo

U-11

- No sé.

U-40

- Que la próstata me ha enredado, me ha estropeado el hueso y me ha estropeado el hacer "pis" [...].

U-45

- No me atrevo. No quiero saber más.
- ¿Prefiere usted que él tampoco hable de esos temas?
- [...] Que me explicara y que me dijera que sí que tengo curación, para mí sería lo más grande, pero no lo sé. Porque en una ocasión le dije que no iba a poder y me dijo: "----, tú puedes con todo", pero no lo sé.

-- ¿Mucho antes?

- En mayo hizo un año. Así que no sé.

D-5

- No sé, [...]. No puedo decirle más al médico, le digo muchas cosas. No vamos a estar siempre encima de ello, sabiendo [ya] lo que tiene uno.

D-6

- [...] Por no tener confianza en él.

D-23

- No sé, tenía dolores de vientre, se me han quitado, estoy contenta.

D-32

- Pues ¿qué sé yo? Tantas cosas le diría. Pero como se van luego. Le diría muchas cosas. Ya le pregunto por eso cosas.

-- Habla bastante pero aún quedan bastantes cosas...

- Que preguntar, sí.

D-42

- Porque como no hay comunicación

Tabla 28. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque hay ‘algunas’

Motivos para no decir ‘algunas’ cosas	CUN	CSJD	TOTAL
No se atreve, falta de valor, falta de confianza	2	1	3
No sabe porqué	2	0	2
Ahora no es necesario	0	2	2
Falla la comunicación	0	1	1
Los médicos no contestan	0	1	1
Hay muchas cosas por decir	0	1	1
No contesta	2	0	2
Total	6	6	12

¿Por qué hay unas POCAS cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

U-26

- No sé, quizá sea porque no las sepa él tampoco. Las preguntas quizá no las pueda contestar. Yo creo que es por eso, no hay más.

-- Pero usted ¿ha intentado preguntarle?

- Poco, muy poco.

D-46

- No sé.

41 Si usted no tiene inconveniente podría decirme ¿cuál es la principal cosa que no le dice a su médico?

Esta pregunta se realizó a algunos pacientes que habían manifestado no decir 'pocas, algunas, bastantes o muchas' cosas al médico, pero no a todos ellos. Algunas veces ya lo expresaban en la pregunta anterior.

U-2

- ¿Qué expectativas tiene él sobre mis expectativas de vida? A mí directamente me cuesta preguntarle: doctor ¿usted cree que voy a durar un año, dos, tres? Esa es la pregunta que me gustaría hacerle. Entre otras cosas, si se la hiciera no quedaría yo satisfecha con la respuesta, primero porque no sé si lo va a saber, porque es lógico que no sea adivino, y segundo porque aunque lo supiera quizá él le dé un poco...

-- Lo dulcifique

- Sí, siempre me quedará la duda, nunca estaré satisfecha con la respuesta. Yo creo que a lo mejor se lo diría a mis familiares, entonces en ese caso también tendrían la misma duda, porque ellos también la dulcificarían. Tampoco es que yo piense que me voy a morir. O sea que yo tengo muchísima fe, además no quiero morirme, tampoco quiero dar a entender por lo que estoy diciendo que me vea ya mañana... Pero sí, es lo que más te preocupa [...].

U-29

Sobre el futuro [...].

D-5

- La cabeza (Síntoma).

D-6

El diagnóstico.

D-23

Dolores en el vientre.

D-27

- Que ahora hay unas pastillas que mediante radioterapia, que está saliendo, para dar al paciente [...].

D-32

- Hasta ahora no le he dicho nada de qué era. Ni mucho menos. Bueno, ellos ya lo sabrán, pero bueno de eso no le he dicho nada.

-- ¿Sobre qué tema quiere decir?

- Sobre la gravedad. No hemos hablado de eso (Sí que han hablado de cómo se encuentra, de sí se levanta, de lo que come, etc.).

Pregunta 10. ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con su enfermedad?

Tabla 29. Respuestas a la pregunta 10

Mucho	3	(3,2)
Bastante	5	(5,3)
Algo	9	(9,6)
Poco	12	(12,8)
Nada.	64	(68,1)
No contesta	1	(1,1)
Total	94	
<i>Mucho/Bastante/Algo/Poco</i>	29	(31,2)
<i>Nada</i>	64	(68,8)

42 MUCHO ¿Principalmente sobre qué?

D-7

- Sobre cosas pasadas. Conocía al doctor de antes porque había trabajado en la clínica.

D-41

Noticias de actualidad.

D-50

- ¡Qué sé yo! Pues no sé, son cosas que te vienen a lo mejor de repente y salen así espontáneamente, sin enterarte de nada. Pues estás hablando de la enfermedad y sale pues ¡qué sé yo! Cualquier cosa.

BASTANTE ¿Principalmente sobre qué?

U-18 - Después de estar hablando sobre la enfermedad, y alguna vez salta a algún tema, a alguna broma.

U-35 - Sí, pues de lo que le pasó a mi hermana, de lo que le pasó a mi hermana, y yo lo tengo aquí y lo tengo aquí, más que nada.

D-28 - [De] Pelota, fútbol [...].

ALGO ¿Principalmente sobre qué?

D-22

- De literatura.

D-26

- Pues no sé.

POCO ¿Principalmente sobre qué?

U-9

- Bromas, chistes de “la Ribera”. Cosas bonitas y bellas de la vida...

U-12

Algún comentario sobre alguna noticia del periódico.

U-24

- No sé

U-31

Deporte. [...] De actualidad.

U-51

- Ahora no me acuerdo, pero vamos...

D-25

- No me gusta preguntar por cotillear.

D-27

- Deporte [...].

D-42

- Sobre un amigo común.

¿Por qué No habla NADA con el médico de cosas que no tienen que ver con su enfermedad?

U-2

- Por la falta de tiempo.

U-3

Vienen, se ciñen a su tema. Tienen sus cosas y no se entretienen. Eso no me ha llamado la atención.

U-7

- Para hablar de cosas privadas no le importa ni a él ni a mí. No tenemos tiempo de comentar ni de la enfermedad.

U-11

- Porque las cosas que no interesan [para] mi enfermedad ¿para qué voy a hablar? [...].

U-19

- Bueno, porque a lo mejor no será de su incumbencia o los molestaré; los molesto para su trabajo que están realizando.

U-20

- No, porque no está aquí. Aquí los médicos no se sientan [...].

U-21

- Bueno, aquí realmente si fuese un médico, por ejemplo de cabecera, y hubiese más intimidad, pero aquí reconozco que están viviendo constantemente un movimiento que tienen que atender a una serie de circunstancias y si están en una situación que a lo mejor no tiene mayor importancia, pues no, no, no lo encuentro necesario. Soy yo más bien para confidencias de otro estilo.

U-22

- No le encuentro yo, no le encuentro yo para poder hablar con él. Encuentro un señor serio y no... [...].

U-23

- Es muy ocupado. No hay tanta confianza como para...

U-27

Con la rapidez que pasan tampoco da tiempo, lo veo absurdo porque bastante tienen ellos en la cabeza y los puedes desorientar en algo.

U-29

- Si no son de la enfermedad no, ni se me ocurre hablar con el médico. No de esas que van a las consultas y de otro tema. Voy a lo directo.

U-33

- Bueno, por ejemplo, con el doctor ---- no le veo yo una persona muy para entrarle. Le veo yo, una persona así como un poco ¿cómo diríamos? Sí. Sin embargo, hay otro que me cae muy bien, que tiene ----, el doctor ----. Precisamente hoy si viene le voy a decir [...].

U-39

- Porque yo lo creo inútil. A mí me parece que cada cosa, cada tema debe hablarse a su tema. A mí me parece absurdo hablar de otros temas que no son del [cáncer], que no traten con eso. Además tengo yo esa costumbre, cuando voy a uno, ya he hablado generalmente del tema que a él y a mí nos interesa [...].

U-40

- Por el [poco] tiempo. [...] Yo no sé si ha salido algún tema de esos alguna vez. La verdad es que es una persona está exclusivamente en lo suyo. [...] Entonces es una persona que tiene ese modo de ser. Que le gusta aprovechar el tiempo, habla lo justo, a lo necesario y ya está [...].

U-41

- [...] Yo pienso que es porque él no tiene tiempo. Porque si yo fuese un pelmazo, como le llamamos aquí, entonces este hombre me haría caso y me atendería, lo que pasa es que como no soy un pelmazo y este hombre no tiene tiempo, pues cuanto termina de un enfermo, en este caso yo, pues se marcha al otro por que le están esperando ahí media docena de enfermos. Entonces yo creo que es por eso.

U-43

- Porque no tiene nada que ver con la enfermedad. Creo que no es la persona adecuada.

U-46

- Si no tengo tiempo para tener la mente lúcida en el momento que viene para poder preguntarle, menos tiempo tengo en decir cosas banales que no vienen a cuento.

U-48

- [...] Porque como es un hombre muy ocupado, entonces viene enseguida, me ve, me visita, me dice lo que sea, me explica todos los problemas que él tiene conmigo y yo comprendo que tiene que ir “volado”, porque es que... No es que el hombre no quiera. Claro, si llega aquí y se entretiene. Creo que no, tiene mucho trabajo, por lo menos me parece a mi [...].

D-2

-No me ha dado nunca por hablar con ----. Más que voy a lo mío ¿qué me han vuelto a hacer?

D-5

- Porque no tengo ganas [...].

D-6

- Porque creo que no es conveniente, necesitaría hablar con él sobre esto, sobre aquello.

D-10

- Por respeto [...].

D-13

- No, no sé. No le pregunto.

D-17

- Porque no me interesa.

D-19

- Porque ahora estoy muy preocupada con mi enfermedad y no tengo otra obsesión que mi enfermedad, por eso.

D-20

- ¿Qué más quieres hablar? Cada uno tiene su enfermedad [...].

D-23

- No sé.

D-30

- ¡Qué sé yo! Parece un poco violento ¿no le parece a usted? No sé, me parece a mí [...].

D-32

- Pues si estuviera más rato hablaría uno de muchas cosas.

D-33

- No sé. Él viene a hacer la visita, y uno es el paciente. Entonces no te vas a liar con el médico a hablar. Piensas que le estás haciendo perder el tiempo, y si está haciendo la visita. Ahora si viniera en plan particular a estar un rato entonces ya sería otra cosa.

D-34

- No sé, no... ¿para qué?

D-38

- Eso para mi es superficial [...].

D-43

- Porque no merece la pena, no tenemos tiempo [...].

D-48

- ¿Para qué? Sobre si tiene novia, hijos, eso no me interesa.

D-51

- Porque no me salen las palabras.

D-52

- Porque parece que no salen en la relación. No sé. No encuentro cosa oportuna para trabar una conversación con él, [no] quiero entretenerle.

D-57

- Yo ¿qué voy a hablar con el médico? No sé de que le voy a hablar. Le hablo si me duele la cabeza, si me duele el estómago, si he dormido. Eso me ha preguntado [...].

Tabla 30. Agrupación de las respuestas al repreguntar porque no habla ‘nada’

Motivos para no hablar de otras cosas	CUN	CSJD	TOTAL
No interesa; no es necesario; es absurdo	6	13	19
Falta tiempo	10	2	12
No sabe	0	4	4
No es oportuno, no es la persona	3	1	4
No ha salido	2	2	4
No conviene	0	3	3
No quiero	0	2	2
No contesta a la pregunta	1	1	2
Por respeto, para no molestar	1	1	2
Falta confianza	1	0	1
No preguntada	0	1	1
Total	24	30	54

Pregunta 11. ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

Tabla 31. Respuestas a la pregunta 11

Muchas	11 (11,7)
Algunas	29 (30,8)
Pocas	31 (33,0)
Una	8 (8,5)
Ninguna	14 (14,9)
Otras	1 (1,1)
Total	94
<i>Muchas/ Algunas/ Pocas/Una</i>	<i>79 (84,9)</i>
<i>Ninguna</i>	<i>14 (15,1)</i>

43 ¿Cuál es la principal persona con quien habla de las cosas que más le preocupan?

A continuación se recogen algunos comentarios interesantes.

Con ALGUNAS

U-21

- Bueno, ¿En sentido espiritual o material?

-- Digamos sobre las cosas que más le preocupan.

- Vamos a ceñirnos en el campo espiritual. En el campo espiritual que es allí donde realmente es la verdadera intimidad de nuestras preocupaciones, de nuestro meollo, de nuestra esencia. O sea que sería una confidencia tipo espiritual.

- Y ¿con qué persona sería?

- Con el sacerdote.

D-49

- A esta chiquita (su sobrina) si le dicen algo se echa a llorar. Con el hermano más pequeño (Ella es soltera y este hermano le visita todos los días).

Con POCAS

U-2

- Con mi marido, y quizá con mi madre, pero nada más, y creo que eso está mal [...] (Piensa que debería hablar con más personas). Debería haber, en ese tipo de enfermedades, para que en los mismos hospitales o organizaciones, o el problema sea mío que no me he molestado en buscar ayuda ¿no? Para contactar con grupos de personas que también pasen un poco por lo mismo que tú, y ellos te comenten su situación y como se encuentran y tú a la vez puedas hacer lo mismo. Porque a veces necesitas hablar, pues, como te sientes, porque a veces piensas que no te entienden, tu misma familia no te entiende hasta que punto estás sufriendo. Piensas que otras personas deben sentir lo mismo que tú [...].

U-20

- Mi hermano. Mi mujer también claro, pero hay cosas que entre hermanos se entienden mejor. De la enfermedad y otras cosas (Su hermano es sacerdote).

U-22

- Hermano mayor (Se emociona al referirse a su hermano y se desvía la conversación) [...].

U-26

- Con el médico. El tiempo que me falta de recuperación. Eso es una pregunta muy importante. Si de verdad me voy a curar o no, aunque no lo sepa.

D-8

Me gusta hablar con personas con las que yo me identifique y ellas conmigo [...].

- Hay enfermos que prefieren no saber lo que tienen, porque parece ser que si se lo dicen va a ser peor de lo que está. A mí no me importa, no me importa que yo le pregunto al médico y me diga “usted tiene esto, y esto es grave, y puede ocurrir esto o aquello. A mí no me importa porque con los años que tengo sé que estoy casi llegando a la meta. A mí eso no me preocupa (saber que va a morir).

-- Usted preferiría que se lo dijeran. Pero por lo que me ha dicho antes a usted no le gusta mucho preguntar.

- ¡Hombre! Es que yo comprendo eso, cada persona tiene una forma distinta de “producirse”(?), y podríamos que llegáramos a un médico que no quisiera decirle. Porque el médico tampoco sabe como yo voy a encajar lo que me pase. Ahora, yo, a mí no, estoy plenamente convencido que es inútil estar pensando en una cosa que no sabe si va a ser mañana, dentro de un mes, o dentro de un año o cuando sea. Y a mí me lo diga o no lo diga, porque lo que va a pasar tiene a pasar. Creo que anda un poco tímido a decirme, te pasa esto, te puede ocurrir esto o lo otro. Yo comprendo que es probable que esta persona [el médico] pues diga ¿qué necesidad tiene de saberlo? Se salga por la tangente y no me lo quiera decir. Pero me da igual, me da igual porque ya veo pues que llevo el tiempo que llevo y no adelanto nada [...]. Yo le pregunté [al cirujano] es que ¿es peligrosa la operación? Y el hombre me dio a entender que sí. Ahora, yo no sé. No soy médico y a lo mejor esa misma operación para otro médico es más sencilla.

-- A usted ¿cuándo le dijeron de qué le tenían que operar?

- Yo con el médico que me estuvo haciendo todas las pruebas y todo, cuando me dijo que ya sabía de donde provenía todo, me dije, bueno, si ya lo sabe, ahora ya puede ir más directamente a buscar el origen de la cosa. La verdad es que ya no le he preguntado más. No quise hacer más preguntas porque..., no sé. A veces digo ¿qué necesidad tengo yo de saber ciertas cosas? ¿Para qué? Lo que tenga que ser será. Yo podría preguntar a mi hija, porque yo estoy seguro que los médicos le habrán dicho a mi hija lo que tengo. [...] Pero yo no voy a mi hija a comprometer: ¡Oye! ¿Qué te ha dicho el médico? Cuéntamelo, tal y cual. A lo mejor como ella es consciente que todas las personas no pensamos lo mismo ni tenemos el mismo concepto de las cosas. Pues a pesar de que tiene motivos para conocerme un poco. Yo digo ¿para qué [la] voy a tener que comprometer para decir algo que no quiere decírmelo o se lo reserva precisamente para que yo no tenga preocupación ninguna? [...] Yo ya digo que no tengo preocupación ninguna, mi única preocupación es que yo quede incapacitado totalmente y que tuviera que haber una persona al lado mío para ayudarme a desenvolver. Eso es mi preocupación.

-- ¿Eso lo ha comentado con el médico, con su hija?

- Sí, eso no tengo inconveniente en decirlo. Con mi hija y con quien sea. Yo le he dicho y no me canso de decirlo [...]. Yo preferiría por ejemplo, pues un paro cardíaco una noche de estas cualquiera, un paro cardíaco y fuera, a estar en una cama. Si eres consciente de lo que te pasa, no sólo lo que estás sufriendo sino lo que estás haciendo sufrir a la familia. Yo conozco personas que les importa un bledo que la familia, tenga que haber un familiar o los que sean alrededor del enfermo constantemente, eso es algo trágico, hombre. Yo ya le digo, no me importa, yo sé que con la edad que tengo en cualquier momento se puede presentar.

-- Está preparado.

- ¿Para qué voy a estar yo pensando en eso si yo echo la vista atrás y lo que me ha tocado vivir durante los años que tengo? Yo conocí mi abuelo, mi bisabuelo, mis padres. Ahora ¿qué? ¿Ahora que voy a estar yo con miedo? [...] Si ya llegamos a tener cierta edad (tiene más de ochenta años) en que el mayor premio que se le puede presentar a uno es la muerte. Yo para mí, sí, la mayor lotería que te puede tocar es esa. Porque pierdes la salud, ya no tienes gusto para nada. Aunque tengas mucho dinero, si no tienes salud ¿para qué lo quieres? Pues ya le digo no es una cosa que me quita el sueño.

D-47

- No sé.

Con UNA

D-33

- La mujer. Con los demás contra menos sepan mejor. Ni que sea la sopa. Si ha salido una cosa mala; pero a mí, me dicen eso que cáncer no voy a tener porque esto no es de ahora, que esto lo llevo danzando hace lo menos dos años y medio o tres [...].

Con NINGUNA

D-26

- No, porque las que tengo a mí alrededor lo ven de color rosa. Y la vida no es color rosa.

D-30

(Se le han muerto los hijos y el marido. La cuida su hermana).

D-52

Se han ido muriendo todos, "tengo muy poca sociedad". Tengo ochenta y ocho años. Amigos íntimos no queda ninguno.

Tabla 32. Agrupación de las respuestas sobre la persona con quien habla

Principal persona con quien habla	CUN	CSJD	TOTAL
Mujer/Marido	14	9	23
Familiar: hijo, hermano, sobrino, etc.	8	13	21
Amigos	5	2	7
Médico	3	3	6
NS/NC	1	1	2
Ninguna	2	12	14
Total	33	40	73

Pregunta 12. En cada visita, ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

Tabla 33. Respuestas a la pregunta 12

Siempre	39 (41,4)
Por lo general	22 (23,4)
A veces	12 (12,8)
Raras veces	12 (12,8)
Nunca	7 (7,4)
No sabe	1 (1,1)
Otras	1 (1,1)
Total	94
<i>Siempre/Por lo general</i>	<i>61 (66,3)</i>
<i>A veces/Raras veces/Nunca</i>	<i>31 (33,7)</i>

44 ¿Por qué sólo A VECES habla con el médico el tiempo que necesita?

U-20

- Creo que por falta de tiempo del médico. El tiempo es fundamental. Si el médico no se sienta ahí ¿qué se puede hablar? De pie y cinco minutos.

U-23

- [...] Porque él es muy responsable, yo confío en el doctor...

U-27

Las prisas, si vienen cinco empiezan a desfilar.

U-45

- [...] Porque a veces viene, me explica las cosas, yo le digo me pasa esto, me pasa lo otro. Entonces me contesta y, y bueno, no hay más. No está, pues yo creo que ni a cinco minutos llega. Entonces no puedes. [...] Claro, en cinco minutos queda corto como para poner... [...]. Pero yo soy comprensiva y sé que tiene mucha gente. Porque la mayoría de la clínica está bajo de él.

D-5

- Tengo pocas ganas de hablar también.

D-26

- Pues yo creo un poco que es tal y como venga él, que se le vea que viene él con más o menos prisa. Porque claro, cuando va a la visita hay veces que está la visita mucho rato, y otros ratos se está poco.

¿Por qué RARAS VECES habla con el médico el tiempo que necesita?

U-33

- Porque tampoco se paran mucho. Yo comprendo que no soy yo sólo. Pero tampoco se paran mucho a la hora de dialogar [...]. Uno tampoco les da motivo de conversación tampoco. Le podría preguntar por muchas cosas, pero tampoco van muy dentro del parámetro este...

U-39

- Corta y se van en seguida. Porque entra dentro de las normas de ellos de, claro tienen que hacer la visita y yo también comprendo, trabajo pues, tienen que gestionar sus horarios, tienen que hacerlos y, no es que tampoco me moleste, pues yo sé que las cosas del trabajo, hay que hacerlas y hay que hacerlas.

D-19

- Porque él viene a visitarme y hace visita de médico, visita de médico. Por eso, ¿no ha oído usted "me ha hecho visita de médico"?

-- ¿Porqué cree usted que las hacen así los médicos?

- Pues por ahorrar tiempo, ellos van a lo suyo, y no van a ir a un enfermo no van a estar hablando de ganchillo, de puntillas.

D-20

Las prisas

D-42

- Por parte de él, porque no tiene tiempo tampoco. Hacen faltan más médicos para estas cosas, claro.

¿Por qué NUNCA habla con el médico el tiempo que necesita?

U-22

- [...] No te dan pie a otra cosa.

U-46

- Porque no tiene tiempo.

D-6

- Por falta de confianza, confianza, en saber las cosas.

Las preguntas que se presentan a continuación (P13-P22) no fueron re-preguntadas y se exponen sucesivamente.

Pregunta 13. Últimamente ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día?

Tabla 34. Tiempo que está con el médico

Media tiempo	10 min.
Desviación estándar	9 min.
Mínimo	1 min.
Máximo	60 min.

Tabla 35. Agrupación de las respuestas al tiempo que está con el médico

<i>1 a 5 minutos</i>	37 (39,4)
<i>6 a 10 minutos</i>	25 (26,6)
<i>11 a 15 minutos</i>	12 (12,8)
<i>Más de 15 min.</i>	10 (10,6)
<i>No sabe</i>	5 (5,3)
<i>No contesta</i>	3 (3,2)
<i>Otras</i>	2 (2,1)
Total	94

Pregunta 14. ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

Tabla 36. Respuestas a la pregunta 14

Sí	45 (47,9)
Algo	24 (25,4)
No	25 (26,6)
Total	94
<i>Sí</i>	45 (47,9)
<i>No/Algo</i>	49 (52,1)

Pregunta 15. ¿Quién le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

Tabla 37. Respuestas a la pregunta 15

Médico/s	58 (61,7)
Mujer/Marido	2 (2,1)
Nadie	5 (5,3)
No contesta	1 (1,1)
No lugar	25 (26,6)
Otras (yo solo/a)	3 (3,2)
Total	94
<i>Médico/Mujer/Marido</i>	60 (88,2)
<i>Nadie/Otras(yo solo/a)</i>	8 (11,8)

Pregunta 16. ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado del diagnóstico de su enfermedad?

Tabla 38. Respuestas a la pregunta 16

Mucho	23 (24,5)
Bastante	26 (27,7)
Algo	4 (4,3)
Poco	3 (3,2)
Nada	0
No sabe	2 (2,1)
No contesta	2 (2,1)
No ha lugar	32 (34,0)
Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Mucho/Bastante</i>	<i>49 (87,5)</i>
<i>Algo/Poco/Nada</i>	<i>7 (12,5)</i>

Pregunta 17. En este momento, ¿quiere más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

Tabla 39. Respuestas a la pregunta 17

Mucha	18 (19,1)
Bastante	15 (16,0)
Alguna	20 (21,3)
Poca	5 (5,3)
Ninguna	30 (31,9)
No sabe	2 (2,1)
Otras	4 (4,3)
Total	94
<i>Mucha/Btes./Alguna/Poca</i>	<i>58 (65,9)</i>
<i>Ninguna</i>	<i>30 (34,1)</i>

Pregunta 18. ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

Tabla 40. Respuestas a la pregunta 18

Todas	16 (17,0)
Bastantes	16 (17,0)
Algunas	19 (20,2)
Pocas	9 (9,6)
Ninguna	15 (16,0)
No sabe	10 (10,6)
No contesta	3 (3,2)
Otras	6 (6,4)
Total	94
<i>Todas/Bastantes/Algunas</i>	<i>51 (68,0)</i>
<i>Pocas/Ninguna</i>	<i>24 (32,0)</i>

Pregunta 19. ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad?

Tabla 41. Respuestas a la pregunta 19

Médico/s	62 (66,0)
Mujer/Marido	2 (2,1)
Familiar	5 (5,3)
Nadie	22 (23,4)
No contesta	1 (1,1)
Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Médico/Mujer/Marido/Familiar</i>	<i>69 (75,8)</i>
<i>Nadie</i>	<i>22 (24,2)</i>

Pregunta 20. ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

Tabla 42. Respuestas a la pregunta 20

Mucho	22 (23,4)
Bastante	34 (36,2)
Algo	5 (5,3)
Poco	4 (4,3)
Nada	2 (2,1)
No ha lugar	23 (24,5)
No contesta	2 (2,1)
Otras	2 (2,1)
Total	94
<i>Mucho/Bastante</i>	<i>56 (83,6)</i>
<i>Algo/Poco/Nada</i>	<i>11 (16,4)</i>

Pregunta 21. En este momento, ¿quiere más información sobre la evolución de su enfermedad?

Tabla 43. Respuestas a la pregunta 21

Mucha	15 (16,0)
Bastante	21 (22,3)
Alguna	20 (21,3)
Poca	2 (2,1)
Ninguna	27 (28,7)
No sabe	2 (2,1)
No contesta	1 (1,1)
Otras	1 (1,1)
Si va mejor sí, sino no	5 (5,3)
Total	94
<i>Mucha/Btes./Alguna/Poca</i>	<i>58 (64,4)</i>
<i>Ning./Si va mejor sí, sino no</i>	<i>32 (35,6)</i>

Pregunta 22. En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista.

Tabla 44. Intensidad del dolor

0	60 (63,8)
1	5 (5,3)
2	8 (8,5)
3	4 (4,3)
4	6 (6,4)
5	3 (3,2)
6	2 (2,1)
7	3 (3,2)
8	1 (1,1)
9	0
10	1 (1,1)
Otras	1 (1,1)
Total	94
<i>0-4</i>	<i>83 (88,3)</i>
<i>5-10</i>	<i>10 (10,7)</i>

Tabla 45. Resumen de la intensidad del dolor

Intensidad media del dolor	1,32
Desviación estándar	2,25
Mínimo	0
Máximo	10

Tabla 46. Resumen de las respuestas a las 23 primeras preguntas (%)

Pregunta	Opción 1	Opción 2	Opción 3	Opción 4	Opción 5
P1. ¿Cómo se encuentra hoy?	16 (17,0)	35 (37,2)	37 (39,4)	5 (5,3)	0
P2. ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento?	65 (69,1)	6 (6,4)	23 (24,5)	-	-
P2.1. ¿Sabe cómo se llama?	53 (54,3)	1 (1,1)	3 (3,2)	39 (41,5)	-
P3. ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?	40 (42,6)	28 (29,8)	12 (12,8)	6 (6,4)	5 (5,3)
P4. ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enf.?	33 (35,1)	38 (40,4)	6 (6,4)	10 (10,6)	5 (5,3)
P5. ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enf.?	12 (12,8)	24 (25,5)	19 (20,2)	19 (20,2)	20 (21,3)
P6. ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?	76 (80,9)	11 (11,7)	0	6 (6,4)	-
P7. ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y no se las hace?	7 (7,4)	5 (5,3)	27 (28,7)	4 (4,3)	49 (52,1)
P8. ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?	64 (68,1)	18 (19,1)	6 (6,4)	1 (1,1)	1 (1,1)
P9. ¿Hay cosas sobre la enf. que no le dice al médico?	2 (2,1)	2 (2,1)	16 (17,0)	4 (4,3)	70 (74,5)
P10. ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con la enf.?	3 (3,2)	5 (5,3)	9 (9,6)	12 (12,8)	64 (68,1)
P11. ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?	11 (11,7)	29 (30,9)	31 (33,0)	8 (8,5)	14 (14,9)
P12. En cada visita, ¿habla con el médico el tiempo que necesita?	39 (41,5)	22 (23,4)	12 (12,8)	12 (12,8)	7 (7,4)
P14. ¿Sabe cuál es el diag. de la enf. que tiene?	45 (47,9)	24 (25,4)	25 (26,6)	-	-
P15. ¿Quién le ha informado del diag. de su enf.?	58 (61,7)	2 (2,1)	5 (5,3)	-	-
P16. ¿Está satisfecho de cómo ha sido informado del diag. de su enf.?	23 (24,5)	26 (27,7)	4 (4,3)	3 (3,2)	0
P17. En este momento ¿quiere más información sobre el diag. de su enf.?	18 (19,1)	15 (16,0)	20 (21,3)	5 (5,3)	30 (31,9)
P18. ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?	16 (17,0)	16 (17,0)	19 (20,2)	9 (9,6)	15 (16,0)
P19. ¿Quién suele informarle de la evolución de su enf.?	62 (66,0)	2 (2,1)	5 (5,3)	22 (23,4)	-
P20. ¿Está satisfecho de cómo ha sido informado de la evolución de su enf.?	22 (23,4)	34 (36,2)	5 (5,3)	4 (4,3)	2 (2,1)
P21. En este momento ¿quiere más información sobre la evolución de su enf.?	15 (16,0)	21 (22,3)	20 (21,3)	2 (2,1)	27 (28,7)
	Media	Desv. Est.	Máximo	Mínimo	
P13. Últimamente ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día? (En min.)	10	9	60	1	
P22. En la escala del 0 al 10 señale la intensidad de dolor durante esta entrevista.	1,3	2,3	10	0	

No se anotan las opciones 'no sabe' (excepto P2.1), 'no contesta' y 'otras'; por eso la suma de porcentajes puede no ser exactamente 100.

En negrita se destacan los valores máximos y las variables continuas se sitúan al final de la tabla.

Abreviaturas: 'enf.' para 'enfermedad' y 'diag.' para 'diagnóstico'.

3.2.2 Respuestas a las nuevas preguntas abiertas

Las respuestas a cada pregunta se presentan según el siguiente patrón: 1) La pregunta realizada; 2) Una tabla con la agrupación de las respuestas y sus frecuencias; 3) Algunos ejemplos transcritos de las respuestas dadas.

Pregunta 45. ¿Cómo se siente después de hablar con el médico?

Se clasifican las respuestas en: Positivas, aquellas que manifiestan que el paciente se siente bien o mejor después de la visita; Negativas, cuando el paciente expresa que se siente mal después de la visita; Igual, si el paciente dice encontrarse del mismo modo antes que después de la visita; y Depende, según la información que le dé el médico.

Tabla 47. Respuestas a la pregunta 45

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
Positivas	22	30	52 (71)
Igual	4	4	8 (11)
Negativas	1	0	1 (1)
Depende, según las noticias	5	2	7 (10)
No contesta	1	4	5 (7)
Total	33	40	73

Respuestas positivas (bien, mejor)

U-3

- Bien, tranquilo. Es curioso el doctor ----, te impone un halo de respeto, pero luego te dice las cosas y te infunde bastante confianza.

U-9

- Pues muy muy bien. Porque me desahogo y me quedo como un chaval con los zapatos nuevos, y a la vez me da esa, de eso de decir ¡hombre, pues a gusto!

U-12

- Bien. ¡Hombre!, si me da una mala noticia pues mal, pero normalmente, como es un proceso pues bien, incluso mejor porque las dudas que tienes, o si te ha pasado algo se lo dices y te da solución.

U-15

- Ah! Pues me siento satisfecho.

U-25

- Mejor, me siento más relajada. Me siento mejor.

U-35

- Muchísimas veces, muchísimo mejor. El primer día que vino, me dio la explicación. Estaba con angustia porque yo he pasado una angustia aquí, se me ponía una angustia terrible, que tenía hasta malos pensamientos de hacer algo, o sea no me podía controlar, unos nervios de sufrimiento. No nervios de, otras veces tenía nervios, me ponía a limpiar y los descargo. No esta vez me daba por quedarme como las tonticas y unos pensamientos horribles. Entonces cuando venía el médico, "No te preocupes majica que es otro punto, que eso no es nada, te voy a poner...". Me deja maravillosamente bien, o sea que me deja muy bien, me dan muchos ánimos.

U-41

- Bien, lo poco que haya podido hablar, me siento bien porque yo sé que me ha dicho la verdad, que está haciendo todo lo que puede, este hombre; y sobretodo que me ha dicho la verdad y lo que está haciendo. Entonces, confío en él perfectamente. Entonces me siento satisfecho, confío en él, sí, sí.

D-5

- Más tranquilo [...]. Me ayuda mucho.

D-9

- Yo encantado, ya ha estado aquí, ya se ha marchado.

D-16

- Feliz y contenta. Me gusta, lo poco que podemos preguntar...

D-19

- Pues me siento más satisfecha, satisfecha. Un poco más optimista. Que sí, que sí que se recuperará, que será muy lentamente, eso te da un poco de ánimo hasta que te vuelve otra vez la realidad de decir ¡bah! Esto no es verdad.

D-22

- En general mucho más tranquilo [...]. Infunde confianza, infunde ánimo.

D-26

- Ah! Muy relajada.

D-28

- ¡Hombre! Pues bien, yo cuando viene el médico contento. Yo cuando se marcha también. Yo me quedo contento.

D-33

- Parece que te sientes aliviado. Simplemente por el hecho de venir a verte te sientes aliviado

D-41

- Más tranquilo. Mucho más tranquilo [...].

D-46

- Bien. Cada vez que vienen si tengo dolor me dan unas pastillas y me quitan el dolor.

D-48

- [...] Satisfecho de haber hablado con él, contento. [...] Le dije el primer día: Cúrame que no puedo, no puedo dar ni un paso. Dijo "No te apures que te vas a poner bien". Pues ¡c...! me puse contento ¿para qué quiero preguntar más? si a mí me basta con esto ¿me comprende? Luego me dijo: pregúntame todo lo que tengas que preguntarme. Todo lo que tú quieras, que te responderé. [...] No le he preguntado al hombre porque no me ha hecho falta [...].

D-51

- Muchas veces más relajado. Ahora, cuando uno intenta preguntar y le dejan con la palabra en la boca, entonces no. Pero aquí siempre me han atendido muy bien.

Respuesta negativa

U-2

- Un poco vacía, no me siento satisfecha. Porque se ha quedado todo en el aire, porque no he desarrollado todo lo que quisiera con él, a veces pienso, habríamos de preguntar esto y lo otro, y aquello [...].

“Igual”

U-5

- Bien, igual antes que antes, porque él desde el comienzo me explicó cuál y cómo era la enfermedad, y que tenía cura aunque fuera lenta..., aunque parece que ha sido menos de lo que pensamos. [...] Desde la primera vez me explicó todo un proceso, me hizo unos gráficos y... No tengo ningún problema.

U-20

- [...] Pues la verdad es que, como se habla tan poco, a veces igual [...].

U-43

Igual, [...] como actualmente no estamos muy bien. Cuando sabemos buenas noticias nos encontraremos mejor [...] (Y dice que eso no le ha ocurrido últimamente).

D-34

- Muy nerviosa. Sí, ya comprendo. Pero siempre nerviosa. No me distraigo con nada. Con dolor a mí no me satisface nada [...].

D-47

- Igual, como no me da satisfacciones.

Según las noticias, si trae buenas noticias bien

U-18

- Unas veces cuando me dicen que las cosas van mejorando, pues va bien. Pero cuando te dicen eso que te han bajado de golpe los leucocitos y eso, entonces te queda el cuerpo un poco... Te queda el cuerpo un poco como si fuera débil, te queda el cuerpo débil.

U-27

Según las noticias que tiene.

U-31

- Depende, el día que me informa de como va la enfermedad. Pues depende de lo que me diga; y los demás días normalmente aliviado porque uno, como la visita médica es diaria, durante el día acumula todas las preguntas que querría hacer al día siguiente y se las hace. Y las contesta.

-- Da tiempo a hacérselas.

- Sí, sí, perfectamente. Vamos, yo no hago muchas, pero se ve que está aquí hasta que yo no termino de hacer mis preguntas, continúa el médico.

U-45

- ¡Hombre! Cuando te da buenas noticias... Ayer llorando me quedé. Hoy no, porque ya me ha dicho que el drenaje no me lo tiene que poner, que me va a curar lo de la orina, que me va a recuperar un poquito y me voy a casa.

-- Está más animada.

- Exactamente. Entonces, hoy me he quedado más a gusto, ayer no.

D-25

- ¡Hombre! Cuando estoy bien, me quedo satisfecha. Pero cuando estoy un poco regular, pues... ya sabes.

-- ¿Qué quiere decir con ya sabes?, ¿que no está tan satisfecha?

- ¡Hombre! "Pse". Lo que pasa es que no sé..., ahora como vivía tan bien, que la única preocupación que tenía es si me curaré, ¿me tendré que morir con esto o no tendré que morir con esto? Esa era la preocupación, ahora que tenía una vida tan bonita [...] (Vive sola con su marido, tiene tres hijos casados y varios nietos, se llevan muy bien).

D-57

- Pues bien, si estoy bien, voy mejor, pues bien. Sino pues regular, si estoy de mala gana, pues regular. Si estoy mejor ya estoy más contenta.

-- ¿Es porqué viene el médico o es porqué usted se encuentra así antes de que él venga?

- Porque viene el médico también, [y] porque me encuentre mejor antes que venga también. Son por las dos cosas. Porque si viene el médico y te ve mejor y tú te encuentras como más animada, pues también [...].

Pregunta 46. ¿Tiene el médico en cuenta sus ideas al tomar decisiones?

Tabla 48. Respuestas a la pregunta 46

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
Sí	14	17	31 (42)
No	14	7	21 (29)
No lo sé	2	15	17 (23)
No contesta; otras	3	1	4 (5)
Total	33	40	73

Sí

U-12

- Sí. ¡Hombre!, de la enfermedad no, porque yo no entiendo nada. Por ejemplo, si te viene mejor pasar tal día o tal otro, o prefieres que ya te dé el alta o prefieres quedarte un par de días.

U-18

- Sí, vamos, hay un diálogo. Sí existe un diálogo entre el doctor...

U-21

- Yo creo que sí. Y además están pendientes con todo el cariño, con toda esa humanidad, con esa preocupación que existe realmente.

U-25

- Sí, pues cuando yo le digo, esto debería de radiar o esto debería de hacer eso (?). Me dice sí, pues vamos a estudiarlo, ya veremos lo que tenemos que hacer, más a [o] menos concretamente

U-31

- Sí, es más, creo que se fían bastante de mi percepción de las cosas. No es "huevo frito boquerón", sino pues yo creo que a lo mejor quizá pues tal cosa me iría bien, y el médico está receptivo. O sea, en mi caso pues quizá un poco de ejercicio estático o rehabilitación, el médico lo capta [...].

U-35

- Me preguntó si quería un psiquiatra o un psicólogo. Le dije no, que confiaba mucho en mi doctora [de asistencia primaria]. Y me dijo que le parecía muy bien, que si yo estaba conforme, que si yo confío; el confiar es muy importante, y que no mandaba nadie, que yo cuando salga de aquí hable con ella. Que por cierto [ella] ya ha llamado a casa, a ver porqué no había ido [al ambulatorio], porque se ha retrasado el tratamiento [...].

D-7

- Yo creo que sí.

D-19

- Pues sí, cuando le he dicho alguna cosa lo ha tenido en cuenta.

D-46

- Sí, supongo que sí [...].

No

U-9

- Pues parto del principio de que si voy al médico es porque tengo confianza en él, sino ya no iría. Ah!, si voy y tengo confianza en él me pongo absolutamente en todo... [...] O sea, que si me dice: mire usted, es que usted tiene que beber de este vaso ¿por qué voy a preguntar? Yo he visto enfermos que son el terror del médico [...].

U-23

- [...] No, pero sé que estoy de acuerdo con el tratamiento. Es racional [...].

U-29

- [...] No, él va a lo suyo. Yo soy profana, eh? Ahí no puedo yo..., meterme en ese terreno.

U-39

- No, pues no me han preguntado. Últimamente, es que llevo un mes aquí y lo único que me han dicho ayer, que me hacen una ecografía y es la única solución que me han dado. Yo creo que un mes ya [es suficiente], para haberme dicho algo.

D-6

- No, porque hace lo que le parece y se acabó.

D-33

- No, pues no porque no hemos comentado nada. No tengo ni idea.

D-41

- No, no me ha preguntado.

No lo sé

U-5

- No lo sé porque no se las doy, no le doy ideas ninguna. Sólo algo para que pueda dormir.

U-15

- No sé que decirle. No lo sé.

D-8

- No sé, porque la verdad que averiguar su pensamiento no lo sé.

D-9

- No lo sé. A mí todo lo que me dan me lo tomo. [...] Ya me han quitado el dolor pues..., nada más.

D-57

- No sé, sobre esa cosa no le he comentado nada al médico. Si tampoco me ha dado tiempo. O sea que tampoco llevo meses y meses y meses [...].

Pregunta 47. ¿Hay algún tema que prefiere no hablar con el médico?

Tabla 49. Respuestas a la pregunta 47

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
No	28	31	59
Citan algún tema	3	4	7
No sabe; No contesta	2	5	7
Total	33	40	73

Hay siete pacientes que citan algún tema que prefieren no hablar con el médico, éstos son: de la vida privada (2), del pronóstico (2), de sexo (1), de la vida pasada (1), de temas inútiles (1).

Pregunta 48. Si usted no tiene inconveniente podría decirme ¿Cuál es la enfermedad que piensa que tiene?

Tabla 50. Respuestas a la pregunta 48

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
Cáncer	25	11	36 (49)
Tumor	4	2	6 (8)
Sospecha cáncer	2	3	5 (7)
Citan el órgano o sistema afectado	2	9	11 (15)
Citan un síntoma	0	3	3 (4)
No sabe	0	10	10 (14)
No contesta a lo preguntado	0	2	2 (3)
Total	33	40	73

Cáncer

U-2

- Por lo que yo sé tenía cáncer de mama y se ha extendido al pulmón, al hígado, los huesos. Eso es lo que yo sé, pero ya digo que estoy convencida de que hay más que no me lo dicen. Eso es lo que yo sé [...]. Eso es lo que me han dicho.

U-5

- Cáncer de colon más manchas cancerosas en el hígado.

U-7

- Mieloma múltiple.

U-9

- Yo sé que tengo una eso de médula ósea, o sea médula ósea [...] en mayo de este año me lo dijeron y que ya desde entonces me estoy preparando a hacer las cosas bien. Y una de las cosas a que estaba apegado eran mis libros, y los he regalado la mayoría [...]. El diccionario está al alcance de cualquiera y me dijeron que tenía metástasis en la pelvis izquierda y no sé qué, y en seguida recurrí al diccionario [...] (Comenta que tiene cáncer y “qué le vas a hacer”).

U-15

- Yo estoy convencido que tengo cáncer.

-- ¿Esto es lo que le han dicho los médicos?

- Bueno, no me lo han dicho la palabra. La palabra no me la han dicho, así claramente.

-- ¿Lo supone? o ¿Por lo que le han dicho?

- Sí, porque suele haber muchas clases de cáncer, y este es uno de ellos (lo dice muy bajito). Yo creo que se retraen, no, no les gusta decirlo, o porque hay muchas clases. Además yo creo que tengo cáncer.

U-18

- Sarcoma de Ewing.

U-19

- Tumor maligno. Según ellos cáncer en el riñón derecho, que ha sido extraído y se está curando.

U-22

- Muy mala, muy mala. Lo que pasa es que mientras hay vida hay esperanza, y a base de (?), pues aguantarás un año o dos, y a lo mejor, pues ¿quién sabe si sale alguna “botica” nueva y puede..., y te remedie un poco? Un cáncer. Un cáncer de esos modernos que hay ahora. Uno, o dos, o tres, o los que sean.

-- Ya, ¿le han dicho el nombre?

- No sé, no me han dicho nada. [...] Cáncer de páncreas, de pulmón, y de hígado.

U-24

- Cáncer. Cáncer que me lo ha dicho desde el primer día.

U-25

- Es cáncer de mama. Y ahora esto, los riñones no funcionan bien.

U-27

- Cáncer hepático con melanoma.

U-31

- Tengo cáncer. Bueno, adenocarcinoma en el pulmón izquierdo, con reflejo en la cadera derecha.

U-32

- La que tengo, en realidad. Es un cáncer de estómago de la parte de arriba que baja hacia el ombligo, pero ahora se me ha ido hacia el hígado, ahora está taponando para que salga la bilis. Y eso ha agravado tanto la situación que como no lo arreglen, como no se arregle en un chocado de esos de radiación, pues desaparezco.

-- O sea, la situación es delicada.

- Delicadilla.

U-35

- Un cáncer, ya lo sé. Uno aquí y una metástasis hay..., eso ya no sé pero como ahora se dice que el cáncer se cura mucho; cuando se cura. Vamos tirando. Aunque lo tengamos con cuidados y así. Y se prolonga años, se prolonga unos años, pues soy feliz. Si me tengo que cuidar me cuido, no tengo ningún problema en absoluto para si no puedo hacer cosas no hacer, y ya está. Lo que quiero yo es vivir.

U-41

- Cáncer, cáncer no sé si gordo o delgado, pero cáncer. Cáncer, un cáncer, no sé si grande o pequeño pero cáncer. Por eso digo que tengo una hermana que doy el pelmazo: "Oh! ¡Es que lo dices tan descarado!" Oh, hay que decirlo ¿quieres que lo diga con música?

U-45

- Bueno, me quitaron un tumor en un ovario (le tiembla la voz). Debería ser más malo que..., que yo qué sé (llora un poco). Me han operado cuatro veces.

D-7

- Yo creo que tengo un cáncer ahí abajo en el recto. Eso es lo que yo pienso.

D-11

- Cáncer. (pausa) He sufrido mucho y he llorado mucho porque creía que ya me veía ya, cáncer y cosas que se meten [...]. Y como ahora todo lo que operan, todo en seguida sale (?). Pero he tenido mucho miedo, mucho. Y he llorado mucho. Lo que oía ya lo leía, todo.

D-51

- Cáncer de próstata extendido a los huesos.

Tumor

U-20

- Sí, perfectamente, un tumor. Que se extirpó y ahora pues, no se extirpó, se arrancó, se quitó de ahí se hizo limpieza en la operación, y ahora lo que se pretende es si hay células sueltas, posibles células sueltas, es tratar de dejar todo eso limpio para evitar futuras complicaciones.

-- Eso es lo que le han dicho los médicos.

- Sí, sí, desde el primer día.

U-51

- Tumor en la cadera.

Citan un órgano y sistema afectado por la enfermedad

U-23

- Sí, un hueso, que es una de las columnas de la estructura eeh? Está hecho polvo. Y luego de segundo, como apoya ahí. (?) No puedo correr, ni tan siquiera apoyarme en ese pie [...].

U-40

- J..., la próstata, que de repente empezó a funcionar mal, no sé porqué, si será por los años o qué. Si fuma, si bebe, este no es mi caso ¿no? [...].

D-25

- No sé que nombre tendrá. Eso, que se forma ahí el líquido. Lo que me han dicho. Yo cuando empecé con este color amarillo, ¿y esto por qué? Entonces me dijeron que era de esto, que tenía el hígado algo inflamado.

D-30

- El recto, el eso de la tripa. Eso de la tripa que te quedan bultos, no sé, eso del estómago, no sé. Y ataque de asma, eso también. Eso tengo bien declarado ¿me entiende usted?

D-34

- El bolo ese en la barriga. Tenía que haberme muerto en la primera para no sufrir ni hacer sufrir (Hace cuatro años le practicaron una colectomía parcial).

D-43

El colon, le dijeron los médicos.

D-48

- Yo qué tengo mal. Los pulmones y la columna. Cuando llevo cinco minutos a pie parado entonces empieza a dolerme, donde empieza la columna. [...] Tengo muchas cosas.

D-50

- Yo lo que tengo son esas vértebras escacharradas.

Sospecha cáncer

U-11

- [...] El tumor ese [de intestino]. Ahora, lo que no sé, es si ha podido ser canceroso o no ha podido ser [...].

U-46

- Uno lo que piensa siempre es en un cáncer. Lo primero, es la enfermedad más extendida... Pero parece que no, no tiene nada que ver [...] (Le han hablado de la vesícula).

D-33

- Pues eso ya no lo sé. Porque si me dicen que cáncer no tengo. Pues, ¿qué sé yo? Pues a lo mejor no tengo nada, tengo un simple quiste o ¿qué sé yo? Un pequeño tumor, o cualquiera sabe. Simplemente es reponerme un poco y operarme y ya está.

D-41

- Ni zorra idea. [...] Yo empecé a decir a la familia y a los amigos que estaba más j... [...]. Yo les dije, para mí lo que tengo es cáncer. [...] Ahora, algún día que esté con ---- (el médico) le diré, por duro que sea ¿qué es lo que tengo yo? Que por eso no me voy a espantar.

D-42

- Empecé por tuberculosis pulmonar, como no salió nada y no me han dicho nada, yo creo que será peor. Pero en realidad no sé nada, por eso quiero yo saber.

D-44

- Yo para mí, creo que tengo, o sea, en los intestinos tengo alguna cosa, cáncer o alguna cosa de estas. Dolor, no tengo dolor [...].

Cita algún síntoma

D-5

- Parálisis. No pienso de otra cosa.

D-23

- Que me duele con frecuencia el vientre, muy a menudo, y se me pasa y hasta otra. Pero por lo visto a causa de ello aguantaba, se me pasaba y nada, con mucha frecuencia

No sé

D-17

- No tengo inconveniente de decírselo si supiera. [...] Nada más que un foco en el pulmón. Eso es lo único que sé.

D-22

- No sé lo que puedo tener, no sé lo que puedo tener. De todas maneras, parece que estar en torno a la operación, un problema intestinal, un problema urinario [...].

D-49

- Yo, qué voy a decirle si no sé la enfermedad que tengo. Yo no sé. Yo lo que quisiera saber [es] lo qué tengo. A mí no me lo han dicho. A mí no me han dicho más que eso, y puedo tener otra cosa ¡qué sé yo! Pero tanto como lo que han mirado (pruebas), no creo que vayan a tener ninguna equivocación.

(La paciente refiere que no le han concretado, aunque la han orientado de que la enfermedad iba a ir mal. Sin embargo, enseña el informe donde habla de tumor en el hígado, páncreas y vesícula, y ella tiene asumido que es una enfermedad incurable).

D-57

- Pues no sé cual es. Eso sí que no le puedo responder, no sé si es buena o si es mala, porque no me lo han dicho. O sea que, y aunque sea mala no me lo van a decir, pienso yo. No sé si me lo dirán.

-- ¿Y a usted le gustaría que se lo dijeran tanto si fuera buena como mala?

- No, más quiero no saber nada. Porque si sé que es buena, buena, pero más quiero no saberla. Así está una más tranquila ¿no?

-- Usted está más tranquila.

- Más tranquila sin saberlo, porque si lo sabes, dices ¿será hoy? ¿Será mañana? Así, no sabiendo, que sea lo que Dios quiera. Si es buena o es mala, eso no lo sé, no le puedo decir a usted, porque a mí no me lo ha comentado nada.

Pregunta 49. ¿Qué enfermedad le han dicho que tiene?

Muchas veces esta pregunta no se realizó porque ya quedaba contestada al realizar la anterior. También, en alguna ocasión, no se formuló porque podía ser inoportuna. No se hace la agrupación de las respuestas porque no se ha preguntado a todos.

U-11

- Tenía un tumor. Ahora, lo que no me han dicho es si era cáncer o no era cáncer. Porque todos los tumores no pueden ser malísimos, o cancerosos. Los habrá que sean buenos y que sean malos. Pues eso.

-- Y ¿no se lo ha preguntado al médico?

- No, no le he preguntado. De decirle, no se me ha ocurrido ¿y esto qué? ¿era malísimo, era bueno? No se me ha preguntado (?).

U-23

- Sí, sí, sí, bueno no, no. Sí y no. ¿Podré dar un paso? ¡Hombre! No, no, que está el hueso, el hueso mal (Puede levantarse sofá pero cogido entre dos celadores). [...] Eso es lo que tengo. Incluso esta mañana estoy muy bien en la silla. Una prótesis. La terminología médica no la entiendo.

U-41

- No, no no. No me han dicho qué enfermedad tengo. Ahora mismo cuando venga le diré, y creo que mi enfermedad es esto..., es Pancoast. Lo que no sé es qué especialidad es ésta. No sé si es muy grave o menos grave o qué.

D-7

- No me han comentado nada de cáncer. Pero... Unas inflamaciones, que si esto [...].

-- El nombre de la enfermedad.

- No me han dicho.

D-8

- Si el médico no me lo dice ¿es que no querrá que yo me entere? Entonces no le pregunto [...]. (Explica que tiene un pólipo en el recto y alguna pequeña lesión en el hígado. También ha padecido de bronquitis y ha estado mal de los nervios).

D-11

- No me han dicho qué enfermedad. Me dijo un día uno, que tenía una enfermedad muy mala. "Tiene una enfermedad muy mala. Que ya sabe que tiene una enfermedad muy mala y que ha estado muy mala". Digo ya, ya sé que he estado muy mala, pero ha sido una enfermedad muy mala ya. Como ahora todo en seguida cuando operan en seguida es cáncer. Yo también he pensado que es cáncer.

D-13

- A mí no me han dicho.

-- ¿Usted lo ha preguntado en alguna ocasión?

- No. A mí lo que me dicen, me dicen y punto.

-- ¿Le gustaría que el médico le hubiera dicho la palabra concreta de la enfermedad, o prefiere que no se lo haya dicho?

- Prefiero que no me lo haya dicho. Total ha de ser igual, si he de morir he de morir, si he de pasar tiempo he de pasar tiempo. [...] Dudosa se está mejor, al menos yo.

D-20

- No me han dicho nada de nada porque yo no le he preguntado. Si hubiera estado mi mujer ella le pudiera haber dicho, o mi hermana [...].

D-26

- Así, claro, claro, no. Hay que poner quimioterapia, radioterapia, y tantas sesiones y ya está.

D-27

- A mí ni una. A mí no. A mi mujer sí, pero exactamente tampoco. Exactamente a punto a punto, se supone que tenía cáncer, a mi mujer. A mi no me han dicho nada.

-- ¿Le hubiera gustado que le hubieran informado más claramente?

- Pues es igual (en tono de desgana). Mi mujer sabe todo y es igual (Ahora le da igual, pero en otras partes de la entrevista refiere que desea saberlo todo, todo).

D-28

- ¿Los médicos? La próstata.

D-32

- Pues yo no sé, me dijeron que era del hígado. Y pienso que cuesta mucho.

-- ¿Los médicos le dijeron lo que iba a durar?

- Sí. Tuve un hermano igual, y estuvo año y medio

-- ¿También estuvo afectado el hígado?

- Igual, igual, igual. [...] No le dieron ningún medicamento, solamente que eso se va corriendo solo pero con mucho, mucho tiempo. No le dieron ni medicaciones ni nada. Se le fue pasando, tenía muchos, muchos dolores, pero se le fue pasando. Y ahora está divinamente bien.

-- Y usted piensa que quizás sea lo mismo que lo de su hermano.

- Creo que sí me dijeron eso.

-- ¿Le dijeron los médicos que era lo mismo?

- Porque él también estuvo en la clínica ----, como allí tienen todo el historial y todo. Dijeron que era lo mismo, enteramente igual.

D-41

- Nada, ni he preguntado.

D-42

- [...] Al principio, antes de ir a ---- (un centro sanitario) es cuando no te dicen nada. Que estás un poco mejor.

-- Usted cree que sería bueno que fuera el médico quien hablara de esto.

- ¿Conmigo? Para mí mejor.

-- Si usted últimamente no ha preguntado, quizás el médico piensa que no le interesa [...].

- Yo estoy todos los días para decirle (preguntarle), para decirle, y no le digo. Como pasa corriendo.

D-54

- No me han comentado. Pero ya me lo figuro. Un médico a un enfermo no le va a decir: "no tienes cura". [...] Si yo estuviera bien no estaría aquí, eso cae por su peso. Algo tengo que tener.

-- ¿A usted le gustaría que le comentaran un poco?

- Pues sí que me gustaría.
- Pero usted, preguntar no se atreve
- Exacto
- ¿Preferiría que fuera el médico quien tuviera la iniciativa?
- Sí. Es una cosa que se ha de decir. Pues se tiene que saber, si no es este mes es el que viene, y sino el otro [...].

Pregunta 50. ¿Espera con interés la visita para poder hablar con el médico?

Tabla 51. Respuestas a la pregunta 50

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
Sí	23	35	58
No	7	3	10
A veces	3	2	5
Total	33	40	73

Sí

U-2

- Sí, todos los días. Aunque luego me quedo vacía, pero sí, la espero con ansia. Sobre todo aprecio muchísimo las muestras que se salen un poco de lo meramente médico; pues yo qué sé, un simple apretón en la mano, o una sonrisa especial, o que le veas de especial humor ese día, eso te reconforta muchísimo, a mí por lo menos muchísimo, me pone por las nubes.

U-5

- [...] Pues sí, tenemos que hablar y hablamos todos los días y yo estoy deseando que llegue para hacerle alguna pregunta o para que me explique, porque él se adelanta a mis preguntas.

-- Le parece bien eso o preferiría que siempre usted preguntara.

- Me parece bien porque no siempre yo las preguntaría tan bien.

U-18

- Sí, vamos, todos los días, claro. Para saber como va la evolución y como va el tema.

U-21

- Bueno, todos los días la esperamos con interés porque siempre hay novedades, y si se hinchan las piernas, si tienes náuseas, no sé, circunstancias que pueden variar de un día para otro y siempre esperas hasta tomando nota para todas esas pequeñas preocupaciones exponérselas para que dé la mejor solución. Y siempre puedes encontrar una contestación muy acertada.

U-31

- Sí, con interés. A veces más que con interés, con nerviosismo, de quien va a recibir una gran noticia, a ver sobre pues: "radiografías ha ido mal, lo siento vamos a...", algo así.

U-35

- Sí. Ha habido días que espero con interés pero con miedo. Y días que sé que no me van a decir nada más que lo habitual de eso, los espero con interés.

D-2

- Sí lo espero con interés. Pero me gustaría con más interés si me explicarían todo. Pero no me explican.

-- Pero tampoco usted, de momento, no ha preguntado mucho.

- No, preguntar no he preguntado.

D-7

- Sí, para que nos vaya diciendo, aunque me tiene informado, pues ahora mismo me ha mirado y me ha dicho ya esto [va] mucho mejor porque va bajando la inflamación y se está limpiando (Para que le vayan diciendo que mejora).

D-25

- ¡Hombre! Me gusta que venga, claro.

D-26

- Pues sí, me hace ilusión cuando viene todos los días. Por ejemplo el día que no vinieron les eché en falta. Me han acostumbrado mal, claro, a venir. El primer día ocho (veces?), y uno se acostumbra a lo bueno en seguida.

D-30

- Ooh! Encantada de que venga. Parece que se me abren las puertas de cielo. ¿Qué le parece? [...].

D-32

- Sí, porque después ya hemos hablado un poco de lo que sea, y parece que se queda uno un poco más tranquilo.

D-47

- Hombre pues sí. A ver lo que resulta, si voy mejor o peor.

D-48

- Yo de este sí. Deseo que venga porque llevo tres noches que duermo muy mal, no duermo [...].

No

U-9

- No [...]. Lo normal de desahogarte un poco.

U-22

- Pues no espero nada del médico porque el médico conmigo no ha hablado nada.

-- ¿Por qué no va ha hablar el médico con usted?

- Porque habla si ve una cosa muy buena, muy buena, un cambio una cosa, pues hablará, y estará. Pero si ve que las cosas no van bien, bien, pues..., eso es lo que pienso.

-- Ya ¿A usted le gustaría hablar más con el médico?

- Sí, en estos momentos... Pues ahora estoy tranquilo porque vamos a ver si aguantamos este tirón, y de momento pues, no va a estar haciéndose polvo, así, explicándoles. Yo también lo entiendo.

U-23

- No, porque la verdad, es que cuando viene agotamos todo. [...] Digamos, el no interés no significa falta de interés.

D-39

- Tampoco puedo eso. Que vengan antes o después no depende de mí. No, cuando viene ha venido.

D-52

- No, como no tengo dolores, no tengo nada pues lo aguanto bien. Que venga cuando pueda, cuando no puede venir antes es porque no puede [...].

A veces

U-24

- Pues hay veces que sí y hay veces que no, depende. Depende de la necesidad que haya, que a lo mejor hay un día que he comido muy bien, necesitaría saber esto, o que me sacara de esta duda o que me hable sobre esto. Y si no tengo nada, pues, para hablarle del tiempo pues no, no viene él aquí.

U-32

- Sí, según lo que me dice, sí, sí. Sobretudo cuando me da las buenas noticias.

-- Pero eso no se sabe hasta que viene.

- Hasta que viene, claro. Si esa pequeña ansia: ¡c...! Ayer me digo que iba bien, haber si esto habría ido bien.

Pregunta 51. Durante el fin de semana ¿echa de menos hablar con el médico?

Tabla 52. Respuestas a la pregunta 51

Tipos de respuestas	CUN	CSJD	TOTAL
No	16	12	28
Me visitan todos los días	4	13	17
Sí	7	9	16
A veces	4	1	5
Otras	0	2	2
No sabe; No contesta	2	3	5
Total	33	40	73

Sí

U-18

- Claro, porque cambian los médicos y ya no es el mismo. Es otro médico que no es lo mismo, no hay la misma confianza.

U-19

- Bueno, sí lo echas de menos.

U-23

- Sí, pero tienen que descansar [...].

D-51

- Los domingos cuando no viene, sí.

D-54

- Sí, le hecho de menos, sí. Porque el médico para mí es como una inyección que te dice una cosa y te lo quita todo. Te da una inyección y te lo quita todo [...]. El médico cuando viene te anima también.

D-55

- Sí, siempre ¿Por qué no habrá venido? Yo cuando le veo me pongo contento.

No

U-21

- Bueno, no. Porque lo tiene todo tan coordinado que ya hay un enlace perfecto.

U-22

- No, porque viene mi familia y, y me lo paso mejor con mi familia.

U-25

- No, porque si me encuentro bien y no me hace falta.

U-27

- No, porque ya estoy mentalizado que esos días son...

U-39

- Bueno, yo comprendo que al fin y al cabo estar encadenado aquí todo el día, y creo que todo el mundo tiene derecho a unos días de asueto [...].

D-6

- No, si pasa bien y si no pasa bien también. [...] Eso suele hacer, lo que crea conveniente.

D-8

- No. Si se agrava la cosa llamas y te atienden.

D-10

- No, además viene el otro, uno u otro te viene a visitar, bien.

D-16

- Como sé que no va a venir en domingo (entonces no lo echa en falta).

D-52

- No, no, como no tengo necesidad así.

Me visitan todos los días

U-3

- Me visitan el fin de semana

-- ¿Los domingos también?

- Sí, el jefe del equipo.

U-24

- Alguno del equipo siempre viene. Pero incluso el mismo doctor ---- pues hay domingos que se viene, por la tarde, por la mañana, cuando le parece. Rápido, ¿qué tal? y se va.

-- Se agradece esto.

- Sí. Y no se habla de nada ¿no? Es más el gesto.

U-40

- No, hasta tienes algún médico, si no viene él, el jefe; pues viene, la verdad es que siempre que ha sido necesario el hombre está aquí pendiente algún domingo por la mañana. O sea, está en ello.

U-48

- Antes no se hablaba con él, pero ahora sí. Antes los domingos no hablaba con él, pero ahora, por lo menos este mes se está hablando con él. [...] Pasan todos los días, domingo, lunes, todos los días.

D-7

- Siempre pasan, al menos alguien del equipo. Siempre pasan todos los días.

D-9

- Viene todos los días, si no viene uno viene el otro.

D-13

- Yo hablo todos los días, hasta los domingos.

D-19

- Pasan todos los días. [...] Pasan todos los fines de semana, sino él, un compañero.

D-25

- Noo. Habló eso, y es que además éste viene, este fin de semana también ha venido, todos los días, el sábado también hablé con él, viernes también.

D-41

- No, porque hasta los sábados y domingos han venido. Y es un alivio grande.

A veces

U-51

- Hay días que sí (echa de menos al médico).

D-2

- A veces. Si estás molesta.

Pregunta 52. Pensando en otros enfermos, ¿tiene alguna idea de lo que podría hacer el médico para entenderse mejor con los enfermos?

U-2

- [...] El hecho de que el mismo médico tuviera algún ayudante o se rodease..., yo no sé muy bien cómo funciona el [equipo]. Quiero decir, viene el médico y vienen otros doctores con él que no sé muy bien qué son ¿no?, o qué hacen con él, pero bueno. Quizá que hubiera alguien dentro de su equipo o de su entorno que se ocupase un poco más de estos temas o que quizás un poco sirviese de enlace, ya que el médico no puede materialmente extender tanto su tiempo, pues a través de otra persona que se ocupase un poco más de estos temas, de informar más, o de conectar un poco más entre el paciente y él cuando directamente no puede hacerlo el mismo médico. Pues claro, yo sé que el médico, como ya hemos comentado, no va a estar conmigo una hora, pero quizás sí otra persona de su entorno que está enterada de mi caso y que a la vez conozca al médico y porque sabe su forma de trabajar, quizá esa persona pudiera servir de enlace y sirviera para suplir esta carencia que yo veo. Que a lo mejor pasa el médico, ve lo fundamental se va y esta otra persona, si tú la necesitas, se puede quedar contigo un rato y solventar esas dudas o ampliarte un poquito la información, o yo qué sé, aconsejarte, o transmitir al médico una duda que tú directamente no has sabido transmitirle. Porque a veces el médico también, este halo que ellos tienen de persona..., un poco yo lo considero, yo al médico lo considero una figura, no sé, fuera de serie, para mí es un semi dios, puesto que está luchando por mí, entonces para mí es un dios. Entonces ¡claro!, no puedo conectar tan directamente con él, pero quizás sí a través de otra persona que me sirviera de enlace con él. No sé, no lo veo tan descabellado. A lo mejor sólo sirve mi caso, a lo mejor a nadie más le preocupa eso [...].

U-3

- No. La idea que yo tenía era muy distinta. La idea que tenía del hospital, pedir audiencia..., aquí no. Te dicen, te comentan, la comunicación es buena y agradable.

U-5

- El enfermo, yendo claro; si el médico va por derecho; y con palabras entendibles. Hay médicos que quieren ponerse tantas flores que luego no entiendes lo que dicen, pues entonces es muy fácil entenderse (Quiere que el médico sea muy claro en explicarse).

U-12

- [...] la idea que tengo es que tendría que tener más gente en el departamento, más gente más responsable. Yo lo que veo es que él es el único responsable y entonces tiene muchos ayudantes pero que no deciden, y entonces yo lo comprendo porque tiene muchísimos enfermos [...].

U-15

-A mí me gustaría comunicarme más. Ahora, ¿de qué forma? No lo sé.

U-18

- Lo único que veo es un poco corta la visita del médico. Que podría ser un poco más larga. Entonces podría entablar ya un poco más de conversación. Lo único. La visita dura diez minutos si acaso [...].

U-23

- [...] Da la palabrita justa. Se lo sabe de maravilla. A más una actitud reflexiva que él tiene. Es un hombre de pocas palabras, pero las palabras que, serio. [...] (Cuenta un detalle simpático de cómo el médico le explica que van las cosas).

U-24

- Yo pienso que sí, se puede mejorar. Pero sería muy difícil porque en una clínica tan grande, donde hay tantos pacientes [...]. Porque es muy grande, porque sí; claro, quizá alguno de los del equipo, sería distinto el decir: yo todos los días por la tarde me voy a dedicar media hora a cada enfermo. Pues si en la planta que nos corresponde pasar pues hay treinta enfermos yo sé que media hora es mucho, pues voy a dedicar cinco minutos. Y entonces esos cinco minutos uno con otro, y si es todos los días entonces el tiempo se acorta porque como llegaría días que ya no sabría uno qué decirle, ni de qué hablar, ni de tal, y sin embargo habría unos que le gastarían un minuto [y] otros quince. [...] Porque yo sé también [de] médicos que hay en esta clínica que han tratado a amigos míos, de otra especialidad, que les llaman hasta [a] su casa. Le llaman ¿oye, qué tal? Tomaste esto, lo otro, no sé qué. Y eso es muy estimulante. [...] Perder tiempo, claro. Tiempo y el carácter de las personas, que no todo el mundo es igual. Todo el mundo no tiene la paciencia de aguantar a este pelmazo más de lo necesario ¿para qué? Yo profesionalmente lo atiendo lo justo y listo, o sea, lo justo dentro de una buena gestión. Entonces lo atiendo y listo. Y ya no es aquello de decir: no, yo a este amigo, que aunque no llegue a cogerle el cariño que se le coge a un amigo, pues sí debe considerarlo. [...] Yo, como médico, de no ser así, no sería médico porque entonces sería una máquina de curar. Para decir tómate esta aspirina, o decir a la enfermera vamos a dar esas pastillas, para eso estos días ya hay máquinas que te dicen, te mandan, te dicen tómate esto, esto y esto. Tienen todo en ordenadores y no tienen más que decirte y ya está (Algunas partes de la explicación es desorganizada).

U-26

- Yo creo que tiempo. En mayúsculas.

U-27

Que se detengan más para hacerles más consultas preguntas. Que la primera visita, cuando se viene, que se presente el jefe del servicio, en este caso el doctor ----, y luego que te presente a los demás.

U-31

- Sí, bueno, en algún momento sí, con alguna prueba a realizar durante mi estancia en el hospital. Decir, a ver, tal día un radiografía, pues que no se me informe, la vas a hacer por esto, por esto y por esto. Sino que aparece una enfermera y un camillero y dicen: ---- (su nombre), una radiografía. Sin embargo otras veces como hoy, ciertamente pues te dicen: te vamos a hacer una radiografía para ver el seguimiento de tal cosa y de tal cosa.

U-33

- Un poco más comunicativo el médico. Un poco más, diría yo de ese cariño, que no es el cariño; mejor dicho, algo más sentimental, más sentimiento hacia el paciente [...].

U-34

- Más tiempo, quizás sí.

U-35

- No, porque pienso que nos comprendemos muy bien. El trato, el cariño que te dan aquí, no sé, todo lo que te dan aquí, para mí es mucho. Una humanidad terrible, una humanidad terrible, para mí y en general. Porque el doctor ---- es más seco, un poquito más seco que los demás. Pero te da la mano con una fuerza que te dice algo, a mí [esa] es la manera que tiene de hablarme, cuando se va me dice algo; el otro día me dijo: usted ---- le da mucha importancia a su enfermedad, y no es tan grave como se imagina, ¡anda majica! Y me dio la mano muy fuerte. Yo eso lo cojo como una cosa de mucha humanidad hacia el enfermo, de quererte dejar a gusto. Eso lo he dicho yo siempre, desde que la otra vez salí, yo para mí siempre he dicho que estos derrochan afecto y humanidad al enfermo [...].

U-37

- [...] Ha habido un nivel de diálogo franco y tranquilo y bueno que creo que, que no puede ser mejorable perceptiblemente, pero que, que no es una preocupación porque no he encontrado problema, no he encontrado problema de comunicación [...].

U-43

Noo, quizá creo que tiene poco tiempo para cada paciente, aunque me siento satisfecha con el que me dedica. Bueno, yo por mí que se estuviera el día entero. Pero pienso que no sé, quizá demasiados enfermos y que va muy de prisa, aunque luego aparte se dedique y mire y revise las pruebas. Para hablar con él yo creo que va muy de prisa.

U-45

!Oye!, pues yo pienso que demostrarle mucho cariño. Es la base principal. Que tú veas que él tiene interés contigo y que te escucha.

U-46

- Dialogar un poquito con él. Los médicos son muy secos, eso es lo malo [...].

D-2

- No se me ha ocurrido. Quizá pasar visita por la tarde. Pero si alguno se pone peor en seguida viene la enfermera.

D-5

- No sé qué idea se puede tener. [...] Los médicos si visitan al enfermo está más contento; y estos visitan mucho [...].

D-7

- Lo único los [médicos] de cabecera, que no puedes dialogar tanto como [con] estos. Los de cabecera como van más de prisa. Luego por lo general son gente muy simpática, así como yo que soy un poco tímido y no suelo hablar mucho, pues vienen, te dan conversación [...].

D-8

- Más predisposición a decir las cosas.

D-17

- El médico tiene un vocabulario que no es el mío. Ahora, si me explica puede ser que le entienda.

D-22

- El médico me ha encantado en todos los aspectos: humanamente, técnicamente, dentro de lo que yo puedo alcanzar en ese terreno, por los informes que siempre te dan de fuera y por los que normalmente te guías. Lo que más echaría de menos es lo que comentábamos antes, con toda su amabilidad tiene que llevar un ritmo equis para poder atender a todos los enfermos, no puede dedicar cuatro horas a cada uno. Me gustaría hablar un poco más de cómo va la enfermedad, un poco más diariamente, así como quien desarrolla un cuento, como quien va descubriendo unas páginas más de un cuento. [...] Yo oigo mucho que: 'te hemos cambiado del tratamiento primero', que no sé cuál es, a no sé qué otra cosa. A los cuatro días igual me dicen: 'aquel tratamiento que te pusimos [lo] hemos modificado [por] tal cosa porque parece que encaja no sé qué'; o sea, me quedo con modificaciones que no sé en qué consisten para nada. Hablar un poquito más de eso [...] (Pero el paciente tampoco lo considera imprescindible. Lo importante es que el médico acierte con el tratamiento).

D-23

- No, como veo que voy bien no digo nada [...].

D-26

- [...] Sí, sí. A mí lo peor es que le engañen a uno, para mí. A los demás no sé.

D-27

- Pues hablándonos un poco más.

D-39

- Comunicarse conmigo y decir: 'oye, se puede hacer esto o se puede hacer lo otro. O vamos a hacer esto o lo otro para que esto..., a ver si lo paramos por aquí o por allá.

D-48

- No lo sé, eso depende de los temperamentos de los médicos. [...] Si le pregunto pues que me conteste.

D-52

- No, a mí no. A mi me atienden divinamente. Me viene, muy cariñoso siempre, me habla, me explica lo que hay [...].

D-55

- Pues que me dijeran lo que tengo y esto (?), se queda uno más conforme, entonces uno ya sabe, este tiene una enfermedad.

D-57

- Sí, pues yo qué sé. Sería igual más tiempo que lo que tiene, quizá, no sé, tener más tiempo, porque como tiene muchos enfermos con todos no puede estar una hora, pienso yo [...].

-- Porque usted decía que estaba ¿cuántos minutos, más o menos, cada día?

- Sí, pues oye: veinte o quince o veinte, los que sea aguanta, pero vaya, según, si te tiene que mirar o así, siempre es un poco más largo. Ahora, si nada más preguntar u eso, eso es menos tiempo.

Se le invita a añadir algún comentario o a preguntar cualquier cosa.

U-5

- El equipo de enfermeras es extraordinario [...] (Comenta que le interesaba hablar, que le satisface haber tenido esta entrevista. También dice que el médico responde de modo muy concreto a las preguntas, entonces, para saber todo lo que él quiere le hace tres preguntas, usa esa estrategia).

U-7

También precisamos que se nos atienda un poquito de cerca.

U-9

Se despide diciendo que ha pasado un rato fenomenal.

U-18

- Que vaya la enfermedad bien, a ver si conseguimos que eso se cure.

U-23

Destaca la sonrisa de las enfermeras y el uso del "majico" de las enfermeras navarras. Expresa su satisfacción sobre el cuestionario y sugiere la pregunta ¿es usted obediente a lo que le dice su médico?

U-27

- Un poco de diálogo con el paciente sí que hace falta.

U-33

- ¿Comentario? Que estoy muy a gusto en esta clínica y que retrata lo que (?) siempre ha sido exquisito.

U-37

- No, pues me encuentro a gusto aquí [...]. Lo que sí encuentro es que el nivel de servicios secundario, hablo de enfermeras, auxiliares y demás. Encuentro muy capaz, en esto podemos ganar la batalla a los del extranjero. Hay otro, incluso quizás por el concepto de universidad, es decir que entran dos personas para tomarme a mí la temperatura y la presión; allí (en otros lugares) falla el mando intermedio [...] (Es un paciente español que llevaba muchos años en el extranjero).

U-41

Está harto de que le insistan para comer.

U-51

Manifiesta que no está contento.

D-5

Que me cure [...].

D-6

- A ver si se puede ir tirando, mejorando cierto tiempo, y espero algún tiempo la buena nueva del andar mejor, de caminar, de poder hacer algo. Por lo demás nada.

D-13

Explica que se encuentra muy bien atendida y que antes había estado en otro hospital donde le habían puesto tres ciclos pero que tuvo flebitis y otras cosas. Dice que el médico dejó de ponerle el cuarto ciclo porque ella había rechazado el tratamiento. Pero dice que nunca dijo eso. Ella está dispuesta a todo lo que le han mandado. No ha dicho a nada que no, nunca, nunca, nunca. Cuenta, sorprendida y satisfecha, que duerme toda la noche muy bien.

D-22

- El tratamiento hospitalario está siendo inmejorable, no me lo esperaba ni me lo creía a pesar de que [...]. Donde veo un poco de despiste, pero eso es secundario, [...] de que me den lo que pida. Como no puedo comer más que sopas y purés, he tenido que decir no sé cuantas veces “no traigáis macedonia de frutas” [...].

D-26

- A mi me parece que los veo así, abiertos. No vienen de esa visita que suelo decir yo también "ha pasado ya el médico". Pero todos, aquí de los que vienen todos. Aquí super a gusto.

D-27

- No. Ya está todo dicho. Que salga lo que Dios quiera [...] (Habla de conseguir la jubilación, la invalidez total y sobre la casa que se está acabando de construir).

D-34

Los vecinos llevaron por las tiendas que tenía cáncer. Mentiras como esa han llevado por ahí, y todavía no sabemos eso. Me han hecho mucho daño.

D-39

- Lo que más preocupa en sí, es el tiempo. Lo que va a durar.

D-41

Comenta que tiene ganas de volver de prisa a su pueblo.

D-47

- No ¿qué voy a comentar? Sólo buscar la raíz de donde me viene, y a ver si me la quitan.

D-52

Considera que ha tenido una charla muy amena.

D-55

(Tiene ganas de irse a casa, pero no se lo ha dicho al médico. Se le invita a que se lo pregunte él o a través de su hijo).

Finalmente el médico entrevistador se despide agradeciendo la colaboración del paciente y quedando a su disposición.

3.3 Respuestas de los médicos

Además de los datos clínicos que se han expuesto en las “Características generales de los enfermos”, también se pedía al médico su impresión respecto a la información y la comunicación con el enfermo. Son nueve los médicos que respondieron a las preguntas como médicos responsables.

Tabla 53. Respuestas de los médicos sobre aspectos de la comunicación con el paciente (n=94)

	Sí	No	No lo sé
¿Sabe la enfermedad que tiene?	71 (76)	21 (22)	2 (2)
¿Ha pedido información sobre el diagnóstico?	44 (47)	42 (45)	8 (8)
¿Ha pedido información sobre el pronóstico?	34 (36)	56 (60)	4 (4)
¿Cree que necesita información del diagnóstico?	21 (22)	68 (72)	5 (5)
¿Cree que necesita información del pronóstico?	31 (33)	58 (62)	5 (5)
¿Ha hablado con el/la paciente a solas?	68 (72)	23 (24)	3 (3)
¿Ha hablado de la muerte con él/ella?	34 (36)	58 (62)	2 (2)
¿Le ha engañado el paciente en alguna ocasión?	8 (8)	74 (79)	12 (13)

3.4 Relaciones significativas entre las respuestas

3.4.1 Relaciones significativas entre las respuestas del paciente a la primera parte de la entrevista: “Respuestas / Respuestas”

En este apartado se presentan las relaciones significativas entre las respuestas a las preguntas de la primera parte de la entrevista. En el anexo VIII se presentan el tipo, el valor y la significación de las pruebas utilizadas. En el texto, según el grado de significación se señala con un (*) cuando la $p < 0,05$; y con (**) cuando la $p < 0,01$. Si sólo se ha podido hallar una correlación entonces se señala con (#) o (##) respectivamente. Las pruebas de contingencia o las correlaciones fueron significativas entre las preguntas siguientes*:

P1r ¿Cómo se encuentra hoy?

P1r está relacionada con P9r*, P10r**, P18r*, P20r**^Y, y P22**. De modo que, los pacientes que declaran encontrarse ‘muy bien o bien’, son quienes en mayor proporción dicen: no tener cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico; hablar con el médico de cosas ajenas a la enfermedad; tener ‘todas, bastantes o algunas’ posibilidades de curarse; estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de como se les ha informado de la evolución de la enfermedad; y tener una media inferior en la escala de dolor.

Expresado de modo inverso, los pacientes que dicen encontrarse “regular o mal” declaran en mayor proporción que: hay cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico; no hablan con el médico de cosas ajenas a la enfermedad; tienen ‘pocas o ninguna’ posibilidades de curarse; están ‘algo, poco o nada’ satisfechos de como han sido informados de la evolución de la enfermedad; y tienen una media superior en la escala del dolor[†].

P2r ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento?

P2r está relacionada con P2.1r**, P3r*, P4r**, P8r**^Y, P14r**, y P20r^{##}. De modo que, los pacientes que dicen saber quién es el médico responsable manifiestan en mayor proporción que: saben el nombre del médico; hablan ‘siempre o por lo general’ con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; comprenden ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad; estiman que el médico ‘siempre o por lo general’ comprende

* En adelante casi siempre se usan las respuestas recodificadas (r).

† Generalmente se menciona sólo la relación en un sentido, pero también existe relación entre las respuestas inversas.

las cosas que le dicen; saben el diagnóstico de su enfermedad; y tienden* a decir que están ‘mucho o bastante’ satisfechos de cómo se les ha informado de la evolución de la enfermedad.

P2.1r ¿Sabe cómo se llama?

P2.1r está relacionada con P2r**, P4r*, P8r*^Y, P14r**, y P20r*^Y. De modo que, los pacientes que saben el nombre del médico responsable, son los que en mayor proporción también responden: saber quién es el médico responsable; comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad; opinan que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ las cosas que le dicen; saben el diagnóstico de su enfermedad; y están ‘mucho o bastante’ satisfechos de cómo les han informado de la evolución de la enfermedad.

P3r ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

P3r está relacionada con P2r*, P5r*, P6r[#], P12r**, P13*, y P14r*. De modo que, los pacientes que declaran hablar con el médico ‘siempre o por lo general’ de todo lo que quieren saber cuando les visita, son quienes en mayor proporción dicen: saber quién es el médico responsable; hablar con el médico ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad; tienden a contestar que el médico responde ‘siempre’ a todas las preguntas que le hacen; que hablan ‘siempre o por lo general’ con el médico el tiempo que necesitan en cada visita; que pasan más minutos con el médico; y que saben el diagnóstico de su enfermedad.

P4r ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

P4r está relacionada con P2r*, P2.1r*, P14r*, y P20r[#]. De modo que, los pacientes que dicen comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad, declaran en mayor proporción que: saben quién es el médico responsable; saben el nombre del médico responsable; saben el diagnóstico; y tienden a estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de como han sido informados de la evolución de su enfermedad.

P5r ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad?

P5r está relacionada con P3r*, P9r*, P10r**, P14r*, P19r*, y P22*. De modo que, los pacientes que manifiestan hablar ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones con el médico, son quienes en mayor proporción dicen: hablar ‘siempre o por lo general’ con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; que ‘ninguna’ cosa sobre su enfermedad se absienten de decirla al médico; que hablan de cosas ajenas a la enfermedad con él; que saben el

* Cuando se usa el verbo ‘tender’ siempre se refiere a correlaciones.

diagnóstico; que alguna persona suele informarles de la evolución de su enfermedad; y que la media en la escala de dolor es inferior.

De modo excepcional, se codificaron las respuestas de la repregunta “**¿Habla de la principal preocupación con el médico?**” Sí/No, y se buscaron las relaciones con otras preguntas. Éstas fueron con P3r*, P5r**, P10r**, y P13*. Así, los pacientes que hablan con el médico de su principal preocupación son los que en mayor proporción hablan ‘siempre o por lo general’ con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; hablan ‘mucho o bastante’ de las preocupaciones sobre la enfermedad con el médico; hablan de cosas ajenas a la enfermedad con él; y dicen que está más minutos durante la visita.

P6r ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

P6r está relacionada con P3r[#], P8r*^Y, y P12r**^Y. Así pues, los pacientes que contestan que el médico responde ‘siempre’ a todas las preguntas que le hacen: tienden a decir que ‘siempre o por lo general’ hablan con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; en mayor proporción declaran que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ las cosas que le dicen; y ‘siempre o por lo general’ hablan el tiempo que necesitan con el médico.

P7r ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

P7r está relacionada con P9r**, P12r*, P17r**, y P21r**. De modo que, los pacientes que dicen tener ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ preguntas que les gustaría hacer al médico y no se las hacen, son quienes en mayor proporción afirman que: hay ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico; hablan ‘a veces, raras veces o nunca’ con el médico el tiempo que necesitan; quieren ‘mucho o bastante’ información sobre el diagnóstico; y quieren ‘mucho o bastante’ información sobre la evolución de la enfermedad.

P8r ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

P8r está relacionada con P2r**^Y, P2.1r*^Y, P6r*^Y, P14r[#], y P20r*^Y. Así pues, los pacientes que manifiestan que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ lo que le dicen, son quienes en mayor proporción declaran que: saben quién es el médico responsable; saben su nombre; el médico ‘siempre’ responde a todas las preguntas que le hacen; tienden a decir que conocen el diagnóstico; y están ‘mucho o bastante’ satisfechos de como han sido informados de la evolución.

P9r ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

P9r está relacionada con P1r*, P5r*, P7r**, P12r**, P17r*, y P21r*. De modo que, quienes contestan que no hay cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico, son en mayor proporción quienes declaran: encontrarse ‘muy bien o bien’; hablar ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones con el médico; no tener preguntas que les gustaría hacer al médico; hablar ‘siempre o por lo general’ el tiempo que necesitan con el médico; no querer más información del diagnóstico; y querer menos información sobre la evolución.

Expresado de otro modo, los que afirman que hay (‘muchas, bastantes, algunas o pocas’) cosas que no le dicen al médico, son quienes en mayor proporción dicen: encontrarse ‘regular, mal o muy mal’; hablar ‘algo, poco o nada’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico; tener preguntas que les gustaría hacer al médico y no se las hacen; hablar ‘a veces, raras veces o nunca’ el tiempo que necesita con el médico; querer más información del diagnóstico; y querer más información sobre la evolución.

P10r ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con la enfermedad?

P10r está relacionada con P1r**, P5r**, P15r[#], P18r*, y P19r**. De modo que, los pacientes que dicen hablar con el médico de cosas ajenas a la enfermedad, son quienes en mayor proporción contestan: que se encuentran ‘muy bien o bien’; que hablan ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico; que tienen más posibilidades de curarse; y que alguien les informa de la evolución. Además, tienden a declarar que son informados por alguien del diagnóstico.

P11r ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

P11r está relacionada con P14r* y P19r**^Y. De modo que, los pacientes que dicen hablar con alguna persona de lo que más les preocupa, son quienes en mayor proporción dicen: conocer el diagnóstico; y que son informados por alguien de la evolución de su enfermedad.

En cambio, quienes no hablan con nadie de lo que más les preocupa, en mayor proporción dicen ‘no’ conocer o conocer ‘algo’ el diagnóstico, y que ‘nadie’ les informa de la evolución de su enfermedad.

P12r En cada visita, ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

P12r está relacionada con P3r**, P6r**^Y, P7r*, P9r**, P13*, P19r*, P20r**^Y, y P21r*. De modo que, los pacientes que dicen hablar ‘siempre o por lo general’ el tiempo que necesitan

con el médico, son quienes en mayor proporción dicen: hablar ‘siempre o por lo general’ con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; que el médico responde ‘siempre’ a todas las preguntas que le hacen; que no hay preguntas que les gustaría hacer al médico; que no hay cosas sobre la enfermedad que no le digan al médico; que pasan más minutos con el médico; que alguien les informa de la evolución de su enfermedad; que están ‘mucho o bastante’ satisfechos de cómo se les ha informado de la evolución y dicen no querer más información sobre la evolución de su enfermedad.

P13 Últimamente, cuánto tiempo suele estar con el médico cada día?

P13 está relacionada con P3r* y P12r*. De manera que, los pacientes que dicen estar menos minutos con el médico son los que en mayor proporción dicen que ‘a veces, raras veces o nunca’ hablan con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita y son los que dicen que ‘a veces, raras veces o nunca’ hablan con el médico el tiempo que necesitan.

P14r ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

P14r está relacionada con P2r**, P2.1r**, P3r*, P4r*, P5r*, P8r#, P11r*, P17r**, y P19r**. De modo que, los pacientes que afirman conocer el diagnóstico de su enfermedad, son quienes en mayor proporción: dicen saber quién es el médico responsable; saben su nombre; declaran hablar con el médico ‘siempre o por lo general’ de todo lo que quieren saber cuando les visita; dicen comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad; afirman hablar ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad; tienden a contestar que ‘siempre o por lo general’ el médico comprende las cosas que le dicen; dicen hablar con alguna persona de las cosas que más les preocupan; declaran no querer más información sobre el diagnóstico y contestan que hay alguien que les informa de la evolución de su enfermedad.

P15r ¿Quién le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

P15r está relacionada con P10r# y P19r*^Y. De modo que, los pacientes que dicen que alguien les ha informado del diagnóstico tienden a declarar que hablan con el médico de cosas ajenas a la enfermedad; y en mayor proporción declaran que alguien les informa de la evolución.

P16r ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado del diagnóstico de su enfermedad?

No presenta relaciones significativas con otras preguntas.

P17r En este momento ¿quiere más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

P17r está relacionada con P7r**, P9r*, P14r**, P21r**, y P22*. De modo que, los pacientes que dicen querer ‘mucha, bastante, alguna o poca’ información sobre el diagnóstico, son quienes en mayor proporción dicen que: tienen ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ preguntas que les gustaría hacer al médico y no se las hacen; tienen ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico; no saben el diagnóstico; quieren ‘mucha, bastante, alguna o poca’ información de la evolución de su enfermedad; y tienen una media mayor en la escala del dolor.

P18r ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

P18r está relacionada con P1r* y P10r*. De modo que, los enfermos que dicen tener ‘muchas, bastantes o algunas’ posibilidades de curarse, son quienes en mayor proporción manifiestan: encontrarse ‘bien o muy bien’; y hablar con el médico de cosas ajenas a la enfermedad.

P19r ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad?

P19r está relacionada con P5r*, P10r**, P11r**^Y, P12r*, P14r**, y P15r*^Y. Así pues, los pacientes que dicen que alguna persona les suele informar de la evolución de su enfermedad, son quienes en mayor proporción dicen que: hablan ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico; hablan con el médico de cosas ajenas a su enfermedad; hablan con alguien de las preocupaciones sobre la enfermedad; hablan ‘siempre o por lo general’ el tiempo que necesitan con el médico; saben el diagnóstico; y alguna persona les ha informado del diagnóstico.

Al comparar los grupos de pacientes que dan las mismas contestaciones (médico, cónyuge o familiar) en P15 y P19, no hay relación entre los pacientes que responden a las mismas categorías.

P20r ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

P20r está relacionada con P1r**^Y, P2r^{##}, P2.1r*^Y, P4r[#], P8r*^Y, y P12r*^Y. De modo que, los pacientes que declaran estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de la forma como han sido informados de la evolución, son quienes en mayor proporción dicen que: se encuentran

‘bien o muy bien’; tienden a saber quién es el médico responsable; saben cómo se llama; tienden a comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad; piensan que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ lo que le dicen; y habla ‘siempre o por lo general’ con el médico el tiempo que necesita.

P21r En este momento ¿quiere más información sobre la evolución de su enfermedad?

P21r está relacionada con P7r**, P9r*, P12r*, y P17r**. De modo que, los pacientes que quieren más información sobre la evolución, son quienes en mayor proporción afirman que: hay ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ preguntas que no hacen pero les gustaría hacerlas al médico; hay ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ cosas sobre la enfermedad que no les dicen a su médico; hablan ‘a veces, raras veces o nunca’ con el médico el tiempo que necesitan; y quieren más información del diagnóstico.

Expresado de modo inverso, aquellos pacientes que declaran no querer más información sobre la evolución de la enfermedad son quienes en mayor proporción dicen: que no hay preguntas que quieran hacer y no se las hagan; que no hay nada sobre su enfermedad que no le digan al médico, que hablan ‘siempre o por lo general’ con el médico el tiempo que necesita; y no quieren más información del diagnóstico.

P22 En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista

P22 está relacionada con P1r**, P5r*, y P17r*. De modo que, la media en la escala de dolor es significativamente menor en aquellos pacientes que declaran: encontrarse ‘bien o muy bien’; hablar ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones con el médico; y querer menos información sobre el diagnóstico de la enfermedad. Si se agrupan los pacientes con dolor de 0 a 4 (n=83) y los de 5 a 10 (n=10), se halla que esta pregunta está relacionada con P1r**^Y y con P6r*^Y.

3.4.2 Relaciones significativas de los datos de la historia clínica y de las respuestas de los médicos con las respuestas del paciente a la primera parte de la entrevista: “Historia-Médico / Respuestas”

En este apartado presentamos las relaciones significativas de los datos obtenidos de la historia clínica y de las respuestas de los médicos, con las respuestas a las preguntas de la primera parte de la entrevista*. Las pruebas de contingencia o las correlaciones fueron significativas en las siguientes preguntas:

Sexo. No se han encontrado relaciones significativas con otras preguntas.

Edad. Está relacionada con P2r**, P2.1r**, P3r**, P5r**, P14r**, y P19r*. Tienen una media de edad superior los pacientes que dicen ‘no’ conocer o conocer ‘algo’ quien es el médico responsable; aquellos que no saben el nombre del médico; quienes ‘a veces, raras veces o nunca’ hablan con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita; quienes hablan ‘algo, poco o nada’ de sus preocupaciones con el médico; quienes ‘no’ saben o saben ‘algo’ de cuál es su diagnóstico; y a quienes ‘nadie’ les informa de la evolución de su enfermedad.

Nivel de estudios. Para poder interpretar χ^2 se han recodificado la variable ‘nivel de estudios’ del siguiente modo: Analfabeto y Primarios, Medios y Superiores. El nivel de estudios está relacionado con P2r**, P2.1r**, P8r[#], y P14r**. Los pacientes con mayor nivel de estudios, en mayor proporción, declaran: conocer al médico responsable; saben su nombre; tienden a pensar que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ las cosas que le dicen; y dicen saber el diagnóstico.

Nivel social. Está relacionado con P2r**, P2.1r**, P11r[#], y P14r**. Los pacientes de niveles sociales más elevados, en mayor proporción, dicen: conocer quien es el médico responsable; saben su nombre; tienden a tener alguien con quien hablar de sus preocupaciones; y dicen saber el diagnóstico.

Estado civil. Está relacionado con P14r* y con P22*. Los pacientes casados, en mayor proporción, dicen conocer más el diagnóstico que los pacientes solteros y viudos, siendo estos últimos el grupo que menos conoce el diagnóstico. Los pacientes solteros tienen más baja la media en la escala del dolor que los casados y los viudos.

* En el anexo IX se presentan el tipo, el valor y la significación de las pruebas estadísticas.

Centro asistencial. Estar ingresado en un centro u otro está relacionado con P2r**, P2.1r**, P14r**, y P17r*. Los enfermos la CUN, en mayor proporción, declaran: conocer quien es el médico responsable; saben su nombre; conocer el diagnóstico de su enfermedad; y no quieren más información sobre el diagnóstico.

Conocimiento del equipo médico. Conocer al equipo médico que le atiende, desde antes del ingreso actual, está relacionado con P2r**, P2.1r**, P7r*, P14r**, y P17r**. Los pacientes que conocen al equipo médico anteriormente, en mayor proporción, dicen: conocer quien es el médico responsable; saben su nombre; no tienen preguntas que les gustaría hacer y no hacen; conocen el diagnóstico; y no quieren más información sobre su diagnóstico.

Diagnóstico. Si comparamos los tres tipos de cáncer más frecuentes: colon-sigma-recto, pulmón y mama, encontramos relaciones con P5r* y con P22*. De tal modo que: el grupo de pacientes con cáncer de mama dice, en mayor proporción, hablar ‘mucho o bastante’ con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad; y los enfermos con cáncer de pulmón dicen tener más dolor que los pacientes de cáncer de colon/sigma/recto.

Extensión. Se agruparon los pacientes con extensión local o loco-regional frente a los que tienen cáncer diseminado. De este modo, la extensión está relacionada con P5r*, P10r*, P14r*, P19r**^Y, y P21r*. Los pacientes con extensión local o loco-regional declaran en mayor proporción: que hablan ‘algo, poco o nada’ con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad; que no hablan de cosas que no tienen que ver con su enfermedad; que ‘no’ saben o saben ‘algo’ del diagnóstico; que nadie les informa sobre la evolución de la enfermedad; y que no quieren información sobre la evolución.

Tiempo desde el diagnóstico. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento de la entrevista presenta correlaciones con P2.1r[#], P5r[#], y P14r[#]. De modo que los pacientes con más meses transcurridos desde el diagnóstico tienden: a conocer más el nombre del médico; a hablar más de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico; y a decir que conocen el diagnóstico.

Tto. Quirúrgico anterior. Está relacionado con P2.1r**. Los pacientes que han tenido tratamiento quirúrgico anterior en mayor la proporción saben el nombre del médico.

Tto. Quimioterapia anterior. Está relacionado con P2r*, P2.1r**, P6r*^Y, P12r**, y P14r**. Los pacientes que han recibido anteriormente quimioterapia declaran en mayor proporción: conocer quien es su médico; saben su nombre; que el médico responde ‘a ve-

ces' a sus preguntas; que hablan 'a veces, raras veces o nunca' con el médico el tiempo que necesitan; y que conocen el diagnóstico de su enfermedad.

Tto. Inmunoterapia anterior. Está relacionado con P2.1r*^Y, y P14r[#]. Los pacientes que han recibido anteriormente inmunoterapia, en mayor proporción, conocen el nombre del médico y tienden a manifestar que saben el diagnóstico de su enfermedad.

Tto. Hormonoterapia anterior. Está relacionada con P2.1r*, P5r**, y P10r*^Y. Los pacientes que han recibido anteriormente hormonoterapia, en mayor proporción: saben el nombre del médico; dicen que hablan con el médico 'mucho o bastante' de sus preocupaciones y de cosas que no tienen que ver con su enfermedad.

Tto. Antineoplásico actual. Está relacionado con P2.1r*, P14r**, P17r**, y P19r*. Los pacientes que actualmente están recibiendo tratamiento antineoplásico, en mayor proporción: conocen el nombre del médico; dicen saber el diagnóstico; manifiestan no querer más información sobre el diagnóstico; y dicen que alguien les informa de la evolución de la enfermedad.

Analgesia. Está relacionada con P1r*, P16r[#], P17r[#], P19r[#], P21r[#], y P22*. Los pacientes que reciben medicamentos del segundo escalón de analgesia dicen, en mayor proporción, encontrarse 'regular o mal'. Las cuatro correlaciones halladas no son intensas y muestran que los pacientes con menor analgesia, en comparación a los otros niveles de analgesia, tienden más a decir que: están 'algo, poco o nada' satisfechos de la forma como han sido informados del diagnóstico; quieren menos información sobre el diagnóstico de la enfermedad; 'nadie' les informa de la evolución; y los pacientes sin analgesia tienden a decir que quieren menos información sobre la evolución de la enfermedad. Finalmente, los pacientes sin analgesia declaran menos dolor y son significativas las diferencias entre los escalones 0 y 2, y entre los escalones 0 y 3.

Tto. Coadyuvante. Está relacionado con P13*. Los pacientes con tratamiento coadyuvante dicen en mayor proporción que el médico está más minutos con ellos cada día.

Karnofsky. Está relacionado con P12r*. Los pacientes con un índice de Karnofsky 50 o superior dicen, en mayor proporción, que 'siempre o por lo general' hablan con el médico el tiempo que necesitan en cada visita.

Deterioro de la imagen corporal. Está relacionada con P2r* y P13*. Los pacientes que según el médico tienen deterioro de la imagen corporal, en mayor proporción, dicen: que

saben quién es el médico responsable y que el médico está con ellos menos minutos en cada visita. No se relaciona con P14 por muy poco ($\chi^2 = 3,699$, $p=0,0544$; $r_s=0,2020$, $p=0,0563$).

Supervivencia. Está relacionada con P2r**, P2.1**, y P14r*. Desde el día de la entrevista viven más tiempo los pacientes que dicen conocer el médico responsable; que saben su nombre; y que saben el diagnóstico de su enfermedad.

¿Sabe [el paciente] la enfermedad que tiene? Esta pregunta está relacionada con P2.1r*, P11r#, y P14r**. Los pacientes que según el médico saben la enfermedad que tienen, en mayor proporción, conocen el nombre del médico, saben el diagnóstico de la enfermedad y tienden a hablar con alguien de las cosas que más les preocupan. Para ver los resultados con más detalle puede observarse la siguiente tabla con los datos de la pregunta 14 sin recodificar.

Tabla 55. Coincidencia de la opinión del médico y el paciente sobre el diagnóstico

Según el médico, el paciente sabe el diagnóstico de la enfermedad		P14. ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?		
		SÍ	ALGO	NO
SÍ	71 (77)	40 (44)	16 (17)	15 (16)
NO	21 (23)	4 (4)	8 (9)	9 (10)

* Los porcentajes son sobre el total (n=92)

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el diagnóstico? No se ha encontrado relación con las otras preguntas.

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el pronóstico? Está relacionado con P2r* y P4r*. Los pacientes que según el médico han pedido información sobre el pronóstico, en mayor proporción, dicen: conocer quien es el médico responsable y comprender 'todo o bastante' lo que el médico les dice sobre su enfermedad.

¿Cree que [el paciente] necesita información del diagnóstico? Está relacionado con P20r*. Los pacientes que según el médico no necesitan más información sobre el diagnóstico, en mayor proporción, responden que están 'mucho o bastante' satisfechos de la forma como han sido informados de la evolución de su enfermedad.

¿Cree que [el paciente] necesita información del pronóstico? No se ha encontrado relación con las otras preguntas.

¿Ha hablado [el médico] con el/la paciente a solas? Está relacionado con P4r*, P14r**, P18r** y P20r#. Los pacientes que según el médico no han hablado a solas con él, en mayor proporción, dicen: comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad; que saben el diagnóstico; que tienen ‘pocas o ninguna’ posibilidades de curarse; y tienden a estar ‘algo, poco o nada’ satisfechos de la forma como han sido informados de la evolución de su enfermedad.

¿Ha hablado [el médico] de la muerte con él/ella? Está relacionado con P6r#. Los pacientes con quienes el médico dice haber hablado de la muerte tienden a decir que el médico responde ‘siempre’ a las preguntas que le hacen.

¿Le ha engañado el paciente en alguna ocasión [al médico]? Está relacionado con P20r#. Los pacientes que según el médico no le han engañado nunca tienden a decir que están ‘mucho o bastante’ satisfechos de la forma en como han sido informados de la evolución de su enfermedad.

3.4.3 Relaciones significativas entre los datos de la historia clínica y las respuestas de los médicos: “Historia-Médico / Historia-Médico”

En este apartado se presentan las relaciones significativas entre las variables de la historia clínica y de las respuestas de los médicos*. Se exponen las relaciones más interesantes que se han observado†.

Edad. Está relacionada con ‘nivel de estudios’**, ‘nivel social’**, ‘estado civil’**, ‘centro asistencial’**, ‘conocimiento del equipo médico’**, ‘tto. quirúrgico ant.’*, ‘quimiot. ant.’**, ‘tto. inmunot. ant.’**, ‘tto. hormonot. ant.’*, ‘tto. antineoplásico actual’**, ‘deterioro imagen corporal’**, ‘sabe la enfermedad’*, y ‘hablar de la muerte’**. Tienen una media de edad superior el grupo de pacientes que: tienen menos estudios; tienen menos nivel social; son viudos; están ingresados en la CSJD; no conocen de antes al equipo médico; no han recibido tto. quirúrgico anteriormente; no han recibido quimioterapia; ni inmunoterapia; ni hormonoterapia; no reciben tto. actualmente; no presentan deterioro de la imagen corporal; no saben la enfermedad según el médico; y sí que han hablado de la muerte.

* En el anexo X se presentan el tipo, el valor y la significación de las pruebas estadísticas.

† Generalmente se menciona sólo la relación en un sentido, pero también existe relación entre las respuestas inversas.

Hay una correlación inversa con los días de vida después de la entrevista ($p < 0,01$), es decir los que viven menos días son los más ancianos.

Centro asistencial. Esta relacionado con la 'edad'**, 'nivel de estudios'**, 'nivel social'**, 'estado civil'**, 'conocimiento del equipo médico'**, 'extensión'*, 'tto. quirúrgico ant.'**, 'quimioterapia ant.'**, 'tto. hormonoterapia ant.'**, 'tto. antineoplásico actual'**, y 'deterioro de la imagen corporal'**. De modo que los pacientes que están ingresados en la CSJD en mayor proporción tienen: una edad mayor; un nivel de estudios menor; un nivel social menor; son menos las personas casadas; desconocen el equipo médico que les trata; tienen más tumores localizados o loco-regionales; anteriormente han tenido menos tratamientos quirúrgicos, menos quimioterapia, y hormonoterapia; actualmente reciben menos tratamientos antineoplásicos; y presentan menos deterioro de la imagen corporal.

La variable 'centro asistencial' también está relacionada con: 'sabe la enfermedad que tiene'**, 'hablar a solas'**, y 'hablar de la muerte'**. De modo que los médicos de la CSJD en mayor proporción dicen: que los pacientes no saben el diagnóstico de su enfermedad; que hablan a solas con los pacientes; y que han hablado de la muerte con ellos.

Supervivencia observada. Está relacionada con 'edad'###, 'nivel de estudios'**, 'centro asistencial'**, 'conocimiento del equipo médico'** y 'hablar de la muerte'*. De modo que, los pacientes que viven más días desde la entrevista tienden a tener menor edad; en mayor proporción: tienen más estudios, se encuentran ingresados en la CUN, conocían anteriormente al equipo médico, y menos pacientes han hablado de la muerte con el médico.

Según el centro donde estaban ingresados se distribuye del siguiente modo: CSJD ($n=49$) el tiempo medio desde la entrevista hasta el fallecimiento fue de 38 días ($\sigma=44$; $i=3-195$); y el la CUN ($n=30$) fue de 78 días ($\sigma=64$; $i=8-247$).

Figura 2. Análisis de la supervivencia mediante la prueba de Kaplan-Meier (n=49; no se incluyen los que están vivos o desconocidos)

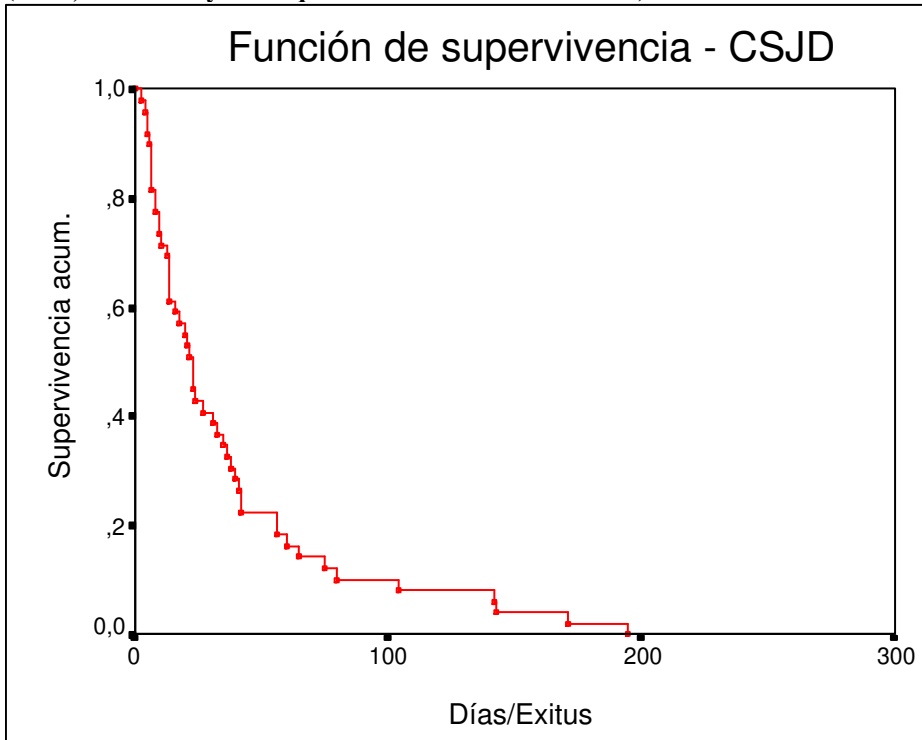
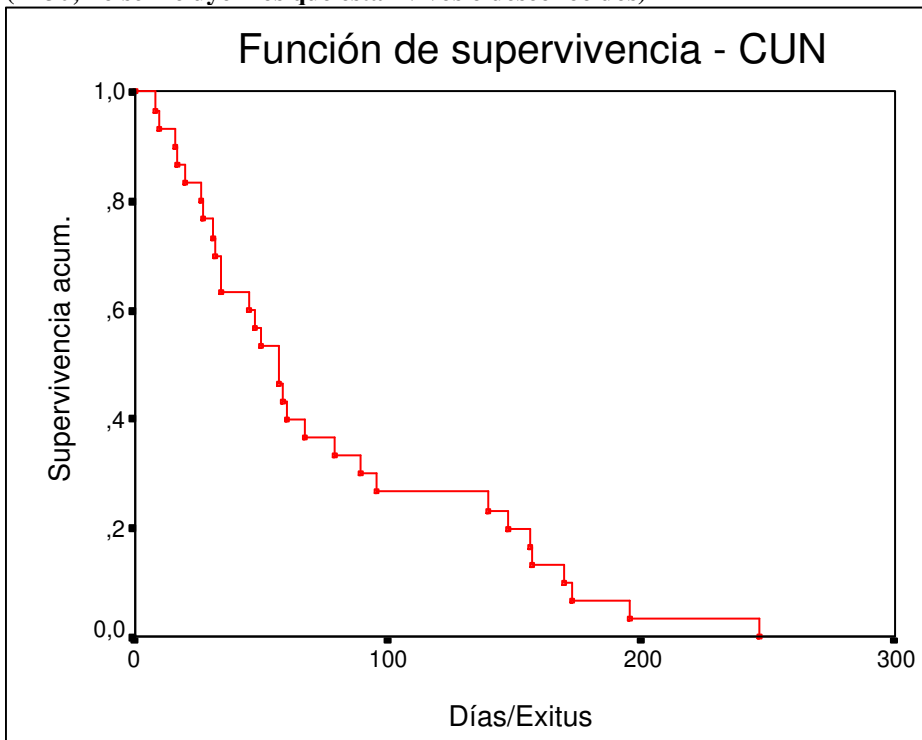


Figura 3. Análisis de la supervivencia mediante la prueba de Kaplan-Meier (n=30; no se incluyen los que están vivos o desconocidos)



¿Sabe [el paciente] la enfermedad que tiene? Está relacionado con: ‘edad’*, ‘nivel de estudios’**’, ‘nivel social’^{##}, ‘centro asistencial’**’, ‘conocimiento del equipo médico’**’, ‘tiempo desde el diagnóstico’^{##}, ‘tto. quirúrgico anterior’*, ‘quimioterapia’**’, ‘deterioro de la imagen corporal’*, ‘ha pedido el diagnóstico’**’, ‘ha pedido el pronóstico’* y ‘necesita información del diagnóstico’*. De modo que los pacientes, que según el médico saben la enfermedad que padecen, son quienes en mayor proporción tienen: menos años; mayor nivel de estudios; mayor nivel social; conocen al equipo médico antes del ingreso; tienden a estar diagnosticados desde hace más tiempo; han recibido tto. quirúrgico anteriormente y quimioterapia; tienen deterioro de la imagen corporal; han pedido información sobre el diagnóstico; sobre el pronóstico; y no necesitan información sobre el diagnóstico.

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el diagnóstico? Está relacionado con ‘sabe la enfermedad que tiene’**’, ‘ha pedido el pronóstico’**’ y ‘hablar de la muerte’**’. De modo que los pacientes, que según el médico, habían pedido información sobre el diagnóstico, son quienes en mayor proporción: saben la enfermedad que tienen; han pedido información sobre el pronóstico; y han hablado de la muerte con el médico en alguna ocasión.

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el pronóstico? Está relacionado con ‘sabe la enfermedad que tiene’* y ‘hablar de la muerte’**’. De modo que los pacientes, que según el médico, han pedido información sobre el pronóstico son quienes en mayor proporción saben la enfermedad que tienen y han hablado de la muerte con el paciente alguna vez.

¿Cree que [el paciente] necesita información del diagnóstico? Está relacionado con ‘conocimiento del equipo médico’*, ‘tiempo desde el diagnóstico’[#], ‘quimioterapia ant.’*, ‘sabe la enfermedad que tiene’[#], ‘necesita información del pronóstico’**’, y ‘engañado por el paciente’*. De modo que los pacientes, que según el médico necesitan información sobre el diagnóstico, son quienes en mayor proporción: no conocían al equipo médico anteriormente; tienden a ser diagnosticados hace menos meses; no han recibido quimioterapia anteriormente; tienden a saber la enfermedad que tienen; necesitan información sobre el pronóstico según el médico; y han engañado más al médico.

¿Ha hablado [el médico] con el/la paciente a solas? Está relacionado con ‘nivel social’^{##}, ‘centro asistencial’**’, ‘conocimiento del equipo médico’**’, ‘quimioterapia’*, ‘tto. actual’**’, y ‘hablar sobre la muerte’*. De modo que los pacientes con quienes el médico dice haber hablado a solas, son quienes en mayor proporción: están ingresados en la CSJD; no conocían al equipo médico anteriormente; no han recibido quimioterapia; no reciben tto.

antineoplásico actualmente; han hablado de la muerte con ellos en alguna ocasión; y tienden a tener un nivel social más bajo.

¿Ha hablado [el médico] de la muerte con él/ella? Está relacionado con ‘edad’**, ‘nivel de estudios’**, ‘nivel de social’#, ‘centro asistencial’**, ‘conocimiento del equipo médico’**, ‘quimioterapia ant.’*, ‘tto. antineoplásico actual’**, ‘analgesia’#. De modo que los pacientes con quienes el médico dice haber hablado de la muerte, son quienes en mayor proporción: tienen más edad; tienen menos nivel de estudios; tienden a tener un menor nivel social; están ingresados en la CSJD; no conocían al equipo médico anteriormente; no han recibido quimioterapia; no reciben tratamiento antineoplásico actualmente; y tienden a recibir una mayor analgesia.

3.4.4 Comparación de las respuestas de algunos grupos de pacientes con las de todos

Se han comparado las respuestas de todos los pacientes con las respuestas de los siguientes grupos de pacientes (submuestras): P14r. (No/Algo), P15r. (Nadie), P16r. (Mucho/Bastante), P17r. (Ninguna), P18r. (Pocas/Ninguna), P19r. (Nadie), P20r. (Mucho/Bastante), P21r. (Ninguna/Si va mejor sí); en las preguntas: P14r, P15r, P16r, P17r, P18r, P19r, P20r, y P21r. Se han hallado las siguientes relaciones significativas*:

P14r (No/Algo) con P17r y P19r. El grupo de pacientes que dicen ‘no’ saber o saber ‘algo’ el diagnóstico de su enfermedad, tienen una distribución diferente al responder la P17r* y la P19r* que el conjunto de los enfermos de la muestra. Así, esta submuestra de pacientes dice en mayor proporción que quiere más información sobre el diagnóstico y que ‘nadie’ le suele informar sobre la evolución de la enfermedad.

P14r (Sí) con P17r y P19r. Aquellos pacientes que dicen sí saber el diagnóstico de su enfermedad tienen una distribución significativamente diferente en P17r* y P19r* que el total de la muestra. Así, es significativamente mayor la proporción de pacientes que dicen no querer ‘ninguna’ información sobre el diagnóstico y que alguien les informa sobre la evolución.

P15r (Nadie). Las respuestas de esta submuestra no difieren de las dadas por el conjunto de los enfermos.

* En el anexo XI se presentan el tipo, el valor y la significación de las pruebas estadísticas.

P16r (Mucho/Bastante) con P14r. El grupo de pacientes que dice estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de la forma como ha sido informados del diagnóstico de su enfermedad difieren del conjunto de la muestra al decir que conocen el diagnóstico de su enfermedad*. De modo que la proporción de pacientes que conocen el diagnóstico es mayor que en el resto de la muestra.

P17r (Ninguna) con P14r y P21r. El grupo de pacientes que dice no querer ‘ninguna’ información sobre el diagnóstico difiere en P14r** y en P21r** con el resto de la muestra. Así, esta submuestra dice en mayor proporción conocer el diagnóstico y querer menos información sobre la evolución de su enfermedad.

P18r (Pocas/Ninguna) con P20r. El grupo de pacientes que dice tener ‘pocas o ninguna’ posibilidades de curarse difiere de la totalidad de la muestra en la respuesta a P20r*. Así, los enfermos de esta submuestra dicen en mayor proporción que están ‘algo, poco o nada’ satisfechos de cómo han sido informados de la evolución de su enfermedad.

P19r (Nadie) con P14r y P15r. El grupo de pacientes que dicen que nadie les informa de la evolución de su enfermedad difieren del total de la muestra en la respuesta a P14r* y P15r*. Así, esta submuestra de pacientes dice en mayor proporción ‘no’ saber o saber ‘algo’ del diagnóstico de su enfermedad y que ‘nadie’ o ‘fui yo’ les ha informado del diagnóstico de su enfermedad.

P20r (Mucho/Bastante) con P14r. El grupo de pacientes que dicen estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de cómo han sido informados de la evolución de su enfermedad difieren su respuesta de todos los enfermos de la muestra en P14r*. Así, los enfermos de la submuestra dice en mayor proporción conocer el diagnóstico.

P21r (Ninguna/Si va mejor sí) con P17r. El grupo de pacientes que dice no querer más información sobre la evolución de su enfermedad, en mayor proporción no quiere ninguna información sobre el diagnóstico respecto conjunto de los enfermos*.

3.5 Resultados del análisis de las componentes principales

Se aplicó el análisis de las componentes principales a las 23 primeras preguntas. Pero no se pudo incluir la P20 por tratarse de una combinación lineal de las otras variables y no aportar mayor explicación al estudio. La introducción de la variable P20 supondría la eliminación de otra variable. Finalmente se obtuvieron nueve componentes, agrupaciones de res-

puestas relacionadas entre sí, que explicarían el 80% de la variación total observada entre las respuestas de los pacientes. Es decir, las diferencias en las respuestas quedan explicadas, en gran medida, por nueve componentes principales*.

Cada componente generalmente está dominada por 3 ó 4 respuestas. A continuación se presentan las componentes ordenadas por el nivel de explicación de la variación. Para ello se toman las variables dominantes de cada componente y también se tiene en cuenta aquella componente donde la variable tiene más peso. Se considera que las respuestas relacionadas con menor peso dentro de una misma componente, no aportan una información que se pueda considerar estadísticamente significativa.

Componente principal 1: explica el 17% de la variación. Permitiría agrupar mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que dicen no tener preguntas que les gustaría hacer (P7r), no querer más información sobre el diagnóstico (P17r), hablar con el médico de sus preocupaciones (P5r) y el tiempo que necesitan (P12r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones en sentido contrario. Es decir, pacientes que tendrían preguntas que les gustaría hacer, que desean más información sobre el diagnóstico, que no hablan con el médico de sus preocupaciones ni el tiempo que necesitan.

Componente principal 2: explica el 12% de la variación. Acumulada a la componente anterior explicaría el 29% de la variación. Aglutina mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes con más dolor (P22), que también dicen que hablan con alguien de las preocupaciones (P11r), que no desean información sobre la evolución (P21r) y que manifiestan encontrarse peor (P1r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones de modo inverso.

Se encuentran pacientes de los dos grupos de la segunda componente principal, en cualquiera de los dos grupos que ha definido la primera componente principal. Esto sucede para cualquiera de los componentes que se describen a continuación.

Componente principal 3: acumulada a las anteriores explicaría el 39% de la variación. Reúne mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que saben el nombre del médico (P2.1r), que dicen conocer al médico responsable (P2r), que piensan que el médico comprende lo que ellos le dicen (P8r) y no les responde a todas las preguntas que le hacen (P6r). Segundo: los pacientes que contestarían en sentido contrario.

* Los valores del análisis de las componentes principales se puede ver en el anexo XII.

Componente principal 4: acumulada a las anteriores explicaría el 49% de la variación. Agrupa a los enfermos en dos grupos. Primero: los pacientes más satisfechos por el modo como se les ha informado del diagnóstico (P16r) con los que menos minutos están con el médico cuando pasa visita (P13). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones en sentido contrario

Componente principal 5: acumulada a las anteriores explicaría el 57% de la variación. Aglutina mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que piensan que tienen más posibilidades de curación (P18r), hablan de cosas que no tienen que ver con la enfermedad (P10r) y no saben claramente el diagnóstico (P14r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones en sentido contrario.

Componente principal 6: acumulada a las anteriores explicaría el 64% de la variación. Reúne mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que quieren más información sobre la evolución (P21r) también quieren más información sobre el diagnóstico (P17r). Segundo: los que no quieren información sobre la evolución tampoco quieren información sobre el diagnóstico.

Componente principal 7: acumulada a las anteriores explicaría el 71% de la variación. Agrupa mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: Los pacientes que dicen comprender todo lo que el médico les dice sobre su enfermedad (P4r) y que no saben claramente el diagnóstico (P14r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones en sentido contrario.

Componente principal 8: acumulada a las anteriores explicaría el 76% de la variación. Aglutina mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que dicen no sentirse comprendidos por el médico (P8r), que son informados por alguien del diagnóstico (P15r) y que hablan menos de sus preocupaciones con el médico (P5r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas preguntas al revés.

Componente principal 9: acumulada a las anteriores explicaría el 80% de la variación. Reúne mayoritariamente a los pacientes en dos grupos. Primero: los pacientes que dicen no ser informados por nadie del diagnóstico (P15r), que no tienen cosas de la enfermedad sin decir al médico (P9r) y que quieren más información sobre el diagnóstico (P17r). Segundo: los pacientes que contestarían a esas cuestiones en sentido contrario.

Tabla 54. Relaciones significativas entre las respuestas a las 23 primeras preguntas

	P1r	P2r	P2.1r	P3r	P4r	P5r	P6r	P7r	P8r	P9r	P10r	P11r	P12r	P13 ^c	P14r	P15r	P16r	P17r	P18r	P19r	P20r	P21r	P22 ^c
P1r	-																						
P2r		-																					
P2.1r		** ##	-																				
P3r		* ##		-																			
P4r		** ##	* #		-																		
P5r				* #		-																	
P6r				#			-																
P7r								-															
P8r		** ##	* ##				* ##		-														
P9r	* #					* #		** ##		-													
P10r	** #					** ##					-												
P11r												-											
P12r				** ##			** ##	* #		** ##			-										
P13 ^c				* #									* #	-									
P14r		** ##	** ##	* #	* #	* #			#			* #			-								
P15r											#						-						
P16r																							
P17r																							
P18r	* #										* #												
P19r						* #					** #	** ##	* #		** ##	* ##							
P20r	** ##	##	* ##		#				* ##				* ##										-
P21r																						** ##	
P22 ^c	-** ##																						

Nivel de significación de las relaciones: * = p<0.05, ** = p<0.01; y de las correlaciones # = p<0.05, ## = p<0.01.

^c: Variables continuas.

(-) La relación o correlación es inversa.

4 DISCUSIÓN*

Justificación del presente estudio

La comunicación con los enfermos de cáncer cada vez afecta a más personas. En los países desarrollados casi un tercio de la población padece algún tipo de cáncer, y fallecen el 67% de los varones y el 60% de las mujeres diagnosticados²⁴⁹. A pesar de esta magnitud, son pocos los estudios que valoran la comunicación sobre el diagnóstico de cáncer en España, y los que hay presentan un panorama diverso¹⁹⁹, tanto por la información suministrada al enfermo (30-50%), como por la información que el paciente dice saber (40-70%), y como por la información que el paciente desea (23-84%). Otros aspectos como el pronóstico, las preocupaciones, el tiempo, la comprensión, etc., todavía han sido menos estudiados.

En 1967, Hinton, en un estudio sobre algunas cuestiones clave para el tratamiento adecuado de los enfermos en situación terminal, se lamentaba del insuficiente conocimiento que se tenía y pedía más estudios³³. Sin embargo, todavía son escasos los avances hechos desde que Hinton presentó los problemas; muestra de ello es que se edita su libro en castellano 29 años después de su publicación en inglés.

Hoy las declaraciones, leyes y códigos recogen el derecho del enfermo a ser informado. En los países occidentales, la controversia sobre las ventajas e inconvenientes de informar al paciente de cáncer ya ha tenido lugar a nivel teórico²⁵⁰. Sin embargo, el respeto al derecho a la información en el ejercicio cotidiano de la Medicina presenta lagunas. No bastan las normas legales y deontológicas para que las cosas cambien; tan importantes como las normas son las actitudes de los afectados y el aprendizaje de habilidades para comunicarse por parte de los profesionales. En este sentido, la publicación de libros sobre la comunicación en nuestro país^{63,177,191}, manifiesta el creciente interés de los profesionales para estar más preparados para dialogar, informar y dar apoyo a los enfermos de cáncer.

* Cuando hay decimales generalmente se redondea del siguiente modo: de 0 a 4 se convierte a 0; y de 5 a 9 se convierte a +1.

Plan de esta sección

El presente estudio es un trabajo de campo que ha preguntado directamente a los enfermos oncológicos en situación terminal sobre su comunicación con el médico: qué piensan, qué demandas expresan y el porqué de sus actitudes. Los datos recogidos son numerosos: se obtienen 64 datos de quienes responden a la primera parte de la entrevista y pueden ser hasta 86 si responden también a la segunda. Esta cantidad de información podría dificultar la claridad de la discusión, por este motivo hemos seguido un esquema diferente al empleado en la presentación de los resultados.

La discusión empieza por el comentario de los aspectos metodológicos del estudio y analiza las preguntas aplicadas. A continuación, se analizan algunas características generales de los pacientes de la muestra y luego las características clínicas. Más adelante se comentan: las respuestas de los pacientes y sus relaciones; las respuestas de los médicos y sus relaciones; y algunas relaciones entre las características generales y clínicas con las respuestas de los pacientes y de los médicos. Finalmente se explica el análisis de las componentes principales. A lo largo de este apartado se exponen conclusiones, ideas y sugerencias a partir de los resultados, y también intuiciones para verificar en el futuro.

4.1 Aspectos metodológicos y limitaciones del estudio

La fase inicial de todo campo poco estudiado, en nuestro caso la comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico, debe dirigirse hacia la exploración, descripción, clasificación y análisis de las variables que lo componen y descubrir cómo se interrelacionan²⁵¹.

Es importante dar unas bases que permitan conocer aspectos que subyacen en la comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico: cómo el enfermo manifiesta su percepción de la comunicación, cómo es la comunicación sobre el diagnóstico y sus repercusiones, cómo es la información sobre la evolución y sus consecuencias, qué factores pueden manifestar que la comunicación es buena, qué aspectos favorecen la comunicación, qué relaciones se establecen entre las diversas variables estudiadas, o qué variables constituyen las componentes principales.

De los resultados obtenidos se pueden extraer las variables que mejor valoran la comunicación médico-paciente; y crear así un instrumento de medida que obtenga datos precisos y válidos en el ámbito estudiado. Para alcanzar la objetivación de la medida, investigaciones posteriores habrían de basarse en estudios de fiabilidad y validez del cuestionario que se utilice en la entrevista²⁵².

Representatividad de la muestra. Es un estudio con enfermos oncológicos en situación terminal y su representatividad vendrá limitada a la que pueda desprenderse de la ubicación de los centros hospitalarios y de la procedencia de los pacientes. Por ello, deberán tomarse precauciones si se intentara extrapolar los resultados a otros pacientes en situación terminal de enfermedades no oncológicas.

Repetición del cuestionario. Para valorar la consistencia y la fiabilidad de las preguntas se planteó la posibilidad de repetir la entrevista a algunos pacientes después de unas semanas. Sin embargo, generalmente es muy difícil realizar una segunda entrevista a estos pacientes porque no siguen en las condiciones adecuadas, el deterioro de su estado es acelerado y muchos dejan de estar en situación para responder de nuevo; además, algunos pacientes abandonaban la clínica a cabo de unos días para regresar a sus domicilios. Higginson et al² en un estudio con pacientes oncológicos en situación terminal, al intentar repetir el cuestionario, sólo pudieron completar doce entrevistas (de 65 anteriores), pues muchos pacientes habían fallecido o estaban próximos a hacerlo; otros pacientes dijeron que no tenían nada más que decir. Por otro lado, las respuestas de la segunda entrevista no diferían de las dadas en la primera.

Grabación magnetofónica. Después de valorar su necesidad y conveniencia, y habiendo considerado el efecto que podía provocar en el comportamiento y en la sinceridad de los pacientes, se decidió grabar la segunda parte de la entrevista previa petición del consentimiento. Sorprendió la gran facilidad con que accedieron los pacientes a que se registrara la conversación. Aparentemente la propuesta no les extrañaba, con gran naturalidad escuchaban la petición y accedían a la grabación de la segunda parte de la entrevista. Inicialmente se grababa para transcribir textualmente algunas respuestas especialmente interesantes, pero al encontrar una gran riqueza de comentarios se revisó todo el contenido de cada conversación y finalmente se transcribieron todas las entrevistas grabadas; esto supuso un trabajo adicional importante no previsto.

A cinco enfermos no se grabó: uno por omisión y cuatro porque no dieron su consentimiento. En estos pacientes se percibió una menor sinceridad en la entrevista, tanto antes como después de pedir este consentimiento. De uno de ellos, el médico manifestó que le engañaba, y de otro, no estaba seguro. Referente a los otros dos, el médico, en las observaciones de uno, indica que exagera mucho, y en la historia clínica del otro se recoge que tiene trastornos de personalidad de tipo hipocondríaco. El rechazo a la grabación de la entrevista es bajo*.

Comunicación interpersonal. Este estudio recoge fundamentalmente aspectos de la comunicación verbal entre el médico y el paciente, pero la comunicación interpersonal es más. Hay una riqueza expresiva (en la mirada, el gesto, la actitud, el ritmo del diálogo, los silencios, el tono, el contacto físico, la posición y distancia entre los interlocutores) que no es objeto de esta investigación.

4.1.1 Análisis crítico de las preguntas

Concluidas las entrevistas, se cuestionó el valor de algunas preguntas y, si hubiera de repetirse el trabajo, se formularían de distinto modo. Otras habrían de ser matizadas para discriminar mejor los resultados. A continuación se analizan las más dignas de comentario.

P1 ¿Cómo se encuentra hoy? Con esta pregunta de carácter coloquial y general se accedía al paciente. Actuó también como un último filtro para diferir la entrevista a los pacientes que se encontraran mal. Es una pregunta directa que pudo motivar alguna respuesta superficial o poco veraz; durante la entrevista, a veces, otros comentarios manifestaban con más precisión cómo se encontraba el paciente. Siempre que el paciente respondió que se encontraba mal, el entrevistador propuso posponer la entrevista para otro momento; por la insistencia y expreso deseo del paciente se realizaron cinco entrevistas en esta situación.

P2 ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento? En los dos centros, los pacientes eran tratados por un equipo médico, es decir, no son atendidos por un único médico. En general, los pacientes distinguen quien es el médico que lleva la responsabilidad última de la asistencia. Con esta pregunta se quería centrar la atención del paciente en el médico responsable, lo cual era conveniente para algunas preguntas. Sin embargo,

* En un estudio que valoraba el efecto del 'tiempo de la consulta' en la satisfacción del paciente²⁵³, el 16% de los pacientes rechazaron la grabación y el 4% de ellas fueron inaudibles o incompletas.

las respuestas a las preguntas siguientes no siempre se refieren exclusivamente al médico responsable, y pueden referirse a algún otro médico del equipo asistencial. La realidad del trabajo en los hospitales conlleva este solapamiento, que habría de entenderse como complementario y fruto positivo del trabajo en equipo. Este da al enfermo más oportunidades de encontrar al médico con quien establecer una buena comunicación.

P2.1 ¿Sabe cómo se llama [el médico]? Se preguntaba el nombre del médico inmediatamente después de contestar si sabía quién era su médico responsable para mantener una sucesión más lógica y no volver sobre este aspecto en las repreguntas.

P3 ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita? La pregunta es exigente porque incluye la expresión “de todo”; y algún paciente podía responder sin prestar atención a esa globalidad.

P5 ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad? Cuando se repreguntaba **¿Por qué sólo habla ALGO de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?**, o **¿Por qué habla POCO de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico?**, algunos pacientes no las entendían y había que explicarlas un poco. Los pacientes repreguntados al responder a porque hablan ‘algo’ de las preocupaciones, muestran diferentes modos de entender la pregunta, pues algunos explican el porqué sólo hablan algo, otros dan los motivos de porqué hablan algo, otros, en fin, cuentan el contenido de la conversación.

P8 ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice? Al principio del estudio se quería repreguntar a todos los pacientes por los motivos de sus respuestas. Sin embargo, a los pacientes que habían respondido ‘siempre o por lo general’ les resultaba extraña la repregunta. Sentían que ya habían respondido “bien” y la encontraban fuera de lugar; por ello, se decidió no repreguntar a estos enfermos. En los otros casos, a veces les costaba captar el sentido de la pregunta, posiblemente porque es una perspectiva que no se suele plantear al enfermo.

P9 ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico? Era una pregunta directa y comprometida que ocasionalmente podría ser contestada con poca la sinceridad. Para algunos pacientes faltaba concreción y preguntaban “¿sobre qué?” Quizá se hubiera podido dar a la pregunta una formulación positiva, por ejemplo: **¿Dice al médico todas las cosas sobre su enfermedad?** La posterior repregunta **Si usted no tiene inconveniente podría decirme ¿cuál es la principal cosa que no le dice a su médico?**, se realizó a algunos

pacientes que habían manifestado no decir ‘pocas, algunas, bastantes o muchas’ cosas al médico, pero no a todos, porque a veces ya se había comentado al preguntar el porqué, o podía ser una pregunta inoportuna.

P10 ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con su enfermedad? Esta pregunta alguna vez no se entendía, principalmente porque era inesperada.

P11 ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan? Al preguntar más adelante **¿Cuál es la principal persona con quien habla de las cosas que más le preocupan?**, habría sido más claro si se hubiera iniciado del siguiente modo **¿Con qué persona habla principalmente de las cosas...?**

P12 En cada visita ¿habla con el médico el tiempo que necesita? La matización inicial **“En cada visita”** marcaba una gran exigencia en la relación con el médico y alguna vez pasaba desapercibida por el paciente. Para algún paciente era demasiado subjetiva, **“siempre se necesitaría más tiempo”**.

P13 Últimamente, ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día? A veces era difícil contestar porque lo desconocían, no se fijaban en ello o porque variaba según los días. Algunos pacientes daban un intervalo (de 5 a 7min.) y para su codificación se ha tomado la media.

P19 ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad? A veces la palabra **“evolución”** había de ser explicada. A veces el enfermo entiende la enfermedad globalmente y no separa las ideas sobre el diagnóstico y la evolución.

P22 En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista. A veces se tuvo que explicar la escala de valoración del dolor. Fue útil la comparación con un termómetro que mide los incrementos de temperatura.

P46 ¿Tiene el médico en cuenta sus ideas al tomar decisiones? Para bastantes pacientes la pregunta tenía poco sentido. Les resultaba extraña y consideraban que era el médico quien tenía que tomar las decisiones, para eso era el médico y confiaban en él. Para algún paciente los términos de la pregunta eran confusos: ideas ¿sobre qué?, decisiones ¿sobre qué?

P47 ¿Hay algún tema que prefiere no hablar con el médico? Es una pregunta amplia y para algunos pacientes resultaba poco específica. Alguno preguntaba si era sobre la enfermedad o sobre otro asunto.

P48 ¿Cuál es la enfermedad que piensa que tiene? El propósito de formular técnicamente bien la pregunta, hizo que se introdujera la expresión “que piensa”, de tal modo que se expresara el pensamiento subjetivo del paciente. A algunos pacientes este matiz les resultaba un poco extraño, pues lo que ellos pensaban coincidía con lo que ellos tenían o lo que le habían dicho que tenía.

P49 ¿Qué enfermedad le han dicho que tiene? Esta pregunta tenía poco valor si antes habían contestado cáncer u otro diagnóstico semejante. También podía ser inconveniente o podía introducir desconfianza entre lo que el médico le había dicho y lo que realmente tenía. Por estos motivos no se preguntó a todos los pacientes, sino principalmente a los que no habían contestado bien o expresaban su opinión personal en la pregunta anterior (P48).

P51 Durante el fin de semana ¿echa de menos hablar con el médico? Posiblemente esta pregunta no volvería a formularse por tener escaso interés y para acortar la entrevista.

P52 Pensando en otros enfermos ¿tiene alguna idea de lo que podría hacer el médico para entenderse mejor con los enfermos? La pregunta era difícil porque muchos pacientes no se lo habían planteado. A veces había que repetirla o explicarla. La introducción a la pregunta servía poco para distanciar al paciente de la respuesta. Se podría clarificar y acortar la pregunta del siguiente modo: “Finalmente ¿tiene usted alguna idea de cómo mejorar la comunicación entre los pacientes y el médico?”

Opciones de respuesta. Las posibilidades de respuesta a las 23 preguntas de la primera parte de la entrevista se ajustaron bien para recoger las opiniones de los pacientes. Generalmente se dan cinco opciones y no se ha observado que haya una tendencia a la desviación central²⁵⁴. Quizá se podría unificar más el estilo y el orden de las opciones de respuestas en algunas preguntas (P6; P22).

Reducción del cuestionario. Sería interesante, con vistas al diseño de cuestionarios en el futuro, descartar aquellas preguntas que aportan pocos datos o que tienen menos interés, y así, reducir el número de preguntas. Para esto puede servir el análisis de las componentes principales realizado.

4.2 Análisis de las características generales de la muestra

Participación de los pacientes. La disposición de los pacientes a contestar ha sido muy alta. De los 117 pacientes que cumplían los criterios para formar parte de la muestra sólo el 5% rechazaron la entrevista, estudios similares tienen un rechazo entre el 3 y el 25%^{12,255}. Entre los factores a los que se puede atribuir el pequeño rechazo están: la presentación y explicación que se hacía al acceder al paciente, la cuidada presentación del cuadernillo con las preguntas de la primera parte de la entrevista, y que fuera un médico el que realizara personalmente la entrevista.

La investigación con pacientes en situación terminal es gratificante pero ofrece dificultades en razón del deterioro del estado general del paciente. Son numerosos los pacientes en situación terminal que no cumplían los criterios para formar parte de la muestra, bien porque llevaban pocos días ingresados, no tenían suficiente alivio de los síntomas, estaban confusos, o estaban demasiado débiles para contestar. Esta fue una dificultad importante para realizar la investigación y que debe tenerse en cuenta en estudios de campo con este tipo de pacientes.

El propósito inicial era conseguir una muestra de 100 enfermos. Para ello fueron entrevistados 112 enfermos, pero la aplicación rigurosa de los criterios de selección (ver apartados 2.1.1 y 3.1.1) hizo que se descartaran 18 entrevistas. Finalmente los enfermos incluidos en el estudio son 94, de los cuales 73 respondieron a las dos partes de la entrevista. Es una muestra suficiente para un estudio con enfermos en situación terminal. Otros estudios similares se hicieron sobre muestras de 25 a 97 pacientes^{2,90,199,256}.

Sexo. De los fallecidos en España por cáncer⁴⁴ son mujeres el 38% y varones el 62%. Estas proporciones son similares a las de nuestra muestra (35% y 65% respectivamente). Otros estudios con enfermos ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos también ofrecen una proporción más alta de varones, entre el 68% y el 63%^{74,257}.

Lugar de residencia. Sesenta pacientes vivían en Navarra, mientras que 34 residían fuera de esta comunidad foral; casi todos éstos eran tratados en la CUN.

El lugar de nacimiento, el nivel de estudios y el nivel social fueron datos que habitualmente no se encontraban registrados en la historia clínica, por lo que generalmente fueron obtenidos directamente del paciente.

A muchos les gustaba que se les preguntara por su origen y su vida, y muchas veces servía para tener unos momentos de conversación más coloquial entre la primera y la segunda parte de la entrevista.

Lugar de nacimiento. Habían nacido en Navarra 41 pacientes y 49 en el resto de España. La diferencia entre los enfermos que residen y los que han nacido en Navarra (n=19) se puede atribuir a la emigración que ha habido en España hace unos decenios.

Nivel social. Resultaba variado, pero fue valorado de modo indirecto o por indicios, por lo que su evaluación es aproximada.

Nivel de estudios. Es un dato bastante objetivo y sorprende la alta proporción de titulados superiores (25%). Ingresados mayoritariamente en la CUN, 21 de 23 pacientes. Once de estos 21 tienen una financiación privada y los otros 10 pacientes tienen la financiación de una mutua o la Seguridad Social.

La presencia de enfermos analfabetos fue inesperada. Cuatro pacientes lo dijeron claramente y se les leyó el cuestionario. Sin embargo, entre los otros 47 enfermos que pidieron alguna ayuda para leer posiblemente habrían más analfabetos que no lo manifestaron abiertamente, y quizá otros con poco hábito de lectura o analfabetos funcionales.

Presencia de los familiares del paciente. Casi siempre el paciente está acompañado por algún familiar (n=84). No parece que simplemente este dato pueda servir como indicador del grado de apoyo y comunicación que tiene el paciente. Para obtener este dato fue muy útil la colaboración de las enfermeras.

4.3 Análisis según las características clínicas

Tipo de neoplasia. Los principales tipos de cáncer que tienen los pacientes entrevistados, se aproximan bastante a los de la población oncológica general, aunque destaca el elevado número de enfermos con cáncer de páncreas (n= 8).

Extensión del tumor. El 80% de los pacientes tiene el tumor diseminado. Rosenthal et al²⁵⁸ obtienen un valor muy parecido, el 82%; mientras que Ojeda Martín et al²⁵⁹ hallan una menor proporción de tumores diseminados y locales, y más tumores con extensión regional.

Tratamientos recibidos. De los 94 pacientes, habían sido operados 51, habían recibido quimioterapia 56, radioterapia 47, hormonoterapia 14, e inmunoterapia 7. El libro blanco de la oncología en España²⁶⁰ considera que la cirugía está indicada en el 70% de los enfermos, la radioterapia en el 60%, y la asistencia por el oncólogo médico en España sería al 35% de los enfermos, mientras que en Estados Unidos estaría en el 65%. Resalta la baja proporción de enfermos entrevistados que han sido operados, quizá podría explicarse por la curación de esos pacientes.

Tratamiento antitumoral actual. El 29% de los pacientes estaban recibiendo algún tipo de tratamiento antineoplásico con finalidad paliativa. Aunque este porcentaje pueda parecer alto, Hanks y Hoskin²⁶¹ consideran que más del 30% de los pacientes con cáncer avanzado pueden beneficiarse de una terapia antitumoral y en el estudio de Centeno¹² el 40% de los pacientes reciben tratamiento de radio o quimioterapia.

Tratamiento del dolor. El 83% de los pacientes estaban recibiendo analgésicos y el 33% son tratados con opiáceos potentes. La OMS³¹ indica que del 30 al 50% de todos los enfermos con cáncer sufren dolores o reciben analgésicos; pero la prevalencia del dolor aumenta al progresar la enfermedad y con cáncer avanzado experimentan dolor más de dos terceras partes de los pacientes^{37,46,262}.

En estudios retrospectivos^{74,236,263-265} la presencia de dolor en enfermos fallecidos por cáncer está entre el 67% y el 100%. De éstos, son tratados con opiáceos potentes (morfina, metadona) entre el 44% y el 70%. En nuestro estudio habría una relativa baja proporción del uso de opiáceos potentes pero con un buen control de dolor. Esto se puede explicar porque los enfermos aún tienen días, semanas o meses de vida, y la prevalencia del dolor aumentará al progresar la enfermedad; por lo tanto, en el tiempo de supervivencia que les queda, más pacientes recibirán opiáceos potentes. Por otra parte, parece normal que la gran mayoría de los enfermos (84%) reciban medicación coadyuvante.

Índice de Karnofsky. Aparentemente los valores del estado general con el índice de Karnofsky son altos. La moda se sitúa en el índice 60 con 25 pacientes, y hay 40 enfermos (43%) con un Karnofsky igual o inferior a 40. Sin embargo, este dato es semejante al que dan Centeno¹² y Verger²⁶⁶, que encuentran al 38% y al 36% de los pacientes con un índice igual o inferior a 40, respectivamente. Esto se puede explicar porque los pacientes con valores de Karnofsky bajos generalmente ya no están en condiciones para ser seleccionados

para formar parte de la muestra. No obstante, el 52% de los pacientes del estudio de Maltoni et al²⁶⁷ se hallan en esa situación.

Supervivencia observada. El tiempo medio de supervivencia de los pacientes desde la entrevista se sitúa en 53 días ($\sigma=56$; $i=3/247$). La mediana (centil 50) es de 33 días y el centil 90 de 148 días. De los 79 pacientes de los que se pudo conocer la fecha del fallecimiento, hay 66 (84%) que murieron en los tres meses siguientes a la entrevista, y son 76 (96%) si el margen se amplía a seis meses. Estos datos se ajustan bien a los criterios de selección previos. No obstante, hay una paciente que sigue viva y laboralmente activa tres años después de la entrevista.

Verger et al²⁶⁶ estimaron la esperanza de vida de un grupo de pacientes oncológicos en menos de seis meses. Después hallaron que el 65% habían fallecido en tres meses y el 84% a los seis meses. Es interesante observar como coinciden los porcentajes, pues la estimación que se pedía a los médicos de nuestro estudio era de tres meses y también da un acierto del 84%.

Maltoni et al²⁶⁷ obtienen una mediana de 32 días, casi exactamente como en nuestro estudio. Forster y Lynn²⁶⁸, con pacientes ingresados en un hospice, encuentran que la supervivencia tiene una mediana de 25 días y una media de 59 días; y Ojeda Martín et al²⁵⁹, en una unidad de cuidados paliativos, hallan que el tiempo medio de supervivencia es de 88 días.

Pensamos que los resultados presentados se ajustan a lo obtenido por otros autores en este ámbito, y permiten señalar que el médico puede detectar con bastante aproximación el pronóstico de vida de un paciente con cáncer avanzado.

La Medicina Paliativa es más amplia que el tratamiento de los enfermos en situación terminal, aunque mayoritariamente se ha dedicado a la atención de éstos. Para evitar confusiones y saber qué enfermos son investigados, sería necesario incorporar de forma sistemática, en los estudios referentes a enfermos en situación terminal, algún dato que permita saber el tiempo de supervivencia. Constatamos tres posibilidades: Una podría ser dar la media y la desviación estándar de los días que pasan desde el momento en que se recoge la información hasta el momento del éxitus; sin embargo, esto podría ser falseado por algún valor muy extremo. Otra posibilidad podría ser dar el centil 50 (mediana) y el centil 90, es decir, mencionar cuantos días han pasado hasta el deceso del 50% y del 90% de los pacientes. Finalmente, una tercera posibilidad sería dar el porcentaje de fallecidos a los tres y a

los seis meses. Creemos que es importante dar el dato de la supervivencia porque, al aproximarse el momento del fallecimiento, hay cambios en la situación del paciente y es más preciso no agrupar pacientes con supervivencias muy diversas. Incorporar sistemáticamente el tiempo de supervivencia en los estudios con enfermos en situación terminal sería una ventaja para comparar los estudios y progresar en la investigación.

4.4 Análisis de las respuestas de los pacientes y sus relaciones*

En este apartado se discuten las respuestas de los pacientes y sus relaciones. Se comentan las que parecen más interesantes, pero no todas las que son estadísticamente significativas, sino sólo las correlaciones que tienen un interés destacado. Generalmente se discuten los resultados una vez, por ejemplo, en P1r se comenta la relación con P9r, pero en P9r no se comenta la relación con P1r.

Buscando una mayor claridad y unidad a la discusión, se han agrupado las preguntas según el ámbito que valoran, no en el orden en que se preguntó a los pacientes. Se distinguen los cinco grupos de preguntas que se expusieron en el apartado 2.3.2. Teniendo en cuenta las correcciones y matices comentados en el apartado 4.1.1 se puede considerar lo siguiente:

1 Accesibilidad, comprensión y frecuencia de la comunicación

P2 ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento?

P2.1 ¿Sabe cómo se llama?

No parece lógico que una tercera parte de los pacientes (31%) desconozcan quién es el médico responsable de su atención y que sólo algo más de la mitad (54%) sepan su nombre. Esto se explica porque antes del ingreso actual, sólo 40 pacientes (de 94) conocían a los miembros del equipo sanitario que les atiende. También puede influir el que lleven pocos días ingresados, pues la entrevista podía realizarse desde el cuarto día, aunque el tiem-

* Desde este apartado no siempre se reproducen las preguntas en toda su extensión y con todos los matices ('según dice el paciente') para facilitar y agilizar la lectura. Pensamos que la exposición en el capítulo de resultados es suficiente.

po medio transcurrido hasta realizar la entrevista fue de 15 días ($\sigma=17,5$), lo mismo que la amnesia ligada a la edad con olvido específico de nombres y detalles²⁶⁹. Además, en la situación estudiada, para el paciente tienen prioridad otros aspectos y no parece preocuparle la clara identificación del médico responsable y conocer su nombre. No es una información muy solicitada por los pacientes, los cuales se sienten atendidos, saben que la familia habla generalmente con el médico, y confían en su buena preparación y en la aplicación del principio de beneficencia. Se podría pensar que la aceptación de una relación de paternalismo médico se acentúa en la situación terminal.

P2r está relacionada con P2.1r**, P3r*, P4r**, P8r**^Y, y P14r**. Era de prever que existiera una estrecha relación entre P2 y P2.1. Además, saber quien es el médico responsable también está relacionado con hablarle ‘siempre o por lo general’ de todo lo que se quiere saber, con entender lo que dice, y con sentirse comprendido por el médico. Estos aspectos manifiestan una buena comunicación, probablemente relacionada con la retención de un mayor grado de autonomía por el paciente. También se relaciona con el conocimiento del diagnóstico, pero en ello podría influir el centro asistencial donde están ingresados los pacientes.

P2.1r está relacionada con P2r**, P4r*, P8r*^Y, y P14r**. Se repiten casi las mismas relaciones de la P2r.

Centeno¹² observó que el 64% de sus pacientes decían saber claramente el médico de quién dependen, muy cercano al 68% de este estudio. Estas respuestas manifiestan una ignorancia elevada. Dada la obligación legal¹³¹ y deontológica¹³² de que se indique al paciente quien es el médico responsable, y teniendo en cuenta los problemas que ello puede conllevar²⁷⁰, el alto grado de desconocimiento del médico responsable muestra que es necesario informar de este aspecto sin esperar a que lo soliciten. Más secundario puede ser que recuerden el nombre del médico con precisión. Entre las medidas para mejorar el conocimiento, Bishop et al señalan que los pacientes desean que el nombre del médico o de la enfermera aparezcan visibles en la bata²⁷¹.

Curiosamente, ni P2r ni P2.1r se relacionan con el diálogo acerca de las preocupaciones sobre la enfermedad (P5r). Es decir, desconocer quien es el médico responsable o su nombre no son factores relacionados con un menor diálogo sobre las preocupaciones entre el médico y el paciente.

P3 ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

El 72% de los pacientes dicen hablar con el médico ‘siempre o por lo general’ de todo lo que quieren saber cuando les visita. Parece una proporción muy satisfactoria, si bien sería preferible que todavía fuera mayor. Al preguntar los motivos a los que han contestado ‘a veces, raras veces o nunca’, dan diversas respuestas, y algunos pacientes más de una. Se podrían diferenciar dos grupos de pacientes. Unos que sugieren que la causa está en el médico: “no les da tiempo”, “hay mucha gente [ingresada]”, “no me atiende a lo que le digo”, “por no tener suficiente confianza”, “son tan serios”, “demasiada gente [médicos en la habitación]”; y otros que atribuyen al propio paciente la causa de no haber hablado: “cuando me encuentro muy bien no veo necesidad de hablar mucho con el médico”, “no lo he intentado”, “en la duda estás un poquito más tranquila”, “no me atrevo”, “por miedo”, “a uno no se le ocurre todo en un momento”, o “me pongo nerviosa”.

P3r está relacionada con P2r*, P5r*, P12r**, P13*, y P14r*. Es lógico que los enfermos que hablan con el médico ‘siempre o por lo general’ de todo lo que quieren saber, también hablen con el médico ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad. Es intensa la relación de P3r con hablar ‘siempre o por lo general’ el tiempo que necesitan con el médico en cada visita y también se relaciona con los minutos que está con el médico. Esto indica que los enfermos habrían comprendido bien la P3, especialmente cuando en la pregunta se dice ‘de todo’. Es interesante que los enfermos que hablan de todo sean los que saben más el diagnóstico de su enfermedad y puede indicar que saber el diagnóstico no bloquea la comunicación, sino que la favorece.

P6 ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

Hay un pequeño grupo (6%) que manifiesta no haber preguntado hasta ese momento. De los demás pacientes es muy positivo que el 87% reconozcan que el médico ‘siempre’ responde a sus preguntas, que sólo el 13% digan que ‘a veces’, y que ningún paciente diga que el médico ‘nunca’ le ha contestado.

Los motivos que dan quienes responden ‘a veces’ son variados: “a mí me gustaría que respondiera más directamente, más ampliamente”, “hay preguntas del paciente que no tienen fundamento”, “quizá porque tengan mucho trabajo, quizá porque el médico no me conoce y ha de situarse según los antecedentes”, “[le] debe tener sin cuidado”, “no quiere desanimarme diciéndome la verdad”.

P6r está relacionada con P8r*^Y, y P12r**^Y. Parece normal que sean los pacientes que dicen que el médico responde ‘a veces’ a todas las preguntas, los que en mayor proporción declaren que el médico comprende ‘a veces, raras veces o nunca’ las cosas que ellos le dicen; y que también sean los que digan que ‘a veces, raras veces o nunca’ hablan con el médico el tiempo que necesitan*.

P4 ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

El 76% de los pacientes dicen comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice sobre su enfermedad. Parece ser un buen resultado. Centeno¹² al preguntar por la comprensión de las explicaciones sobre la enfermedad, obtuvo que el 47% de los enfermos respondieron ‘mucho o bastante’, y el 53% ‘regular, poco o nada’. Los resultados de nuestro trabajo serían más satisfactorios; no obstante, es inquietante que el 22% de pacientes declaren comprender sólo ‘algo, poco o nada’, pues se habla para ser comprendido. En la situación estudiada, uno de cada cinco pacientes no tendría una buena comprensión. Cuando a los pacientes se les preguntó por los motivos, suelen atribuirlo a su propia ignorancia: “porque yo no soy un entendido en enfermedades”, “estamos en la inopia”, “por falta de estudios”. También dicen: “porque no me gusta meterme en la profesión”, “porque es un poco escabroso”, “porque tampoco sé a qué he venido”, o simplemente “no lo sé”. Prácticamente no se hace referencia a que el médico tenga que usar un lenguaje más sencillo y comprensible.

P4r está relacionada con P2r*, P2.1r*, y P14r*. Es interesante resaltar la relación de los pacientes que dicen comprender ‘todo o bastante’ lo que el médico les dice con los que declaran saber el diagnóstico. Es lógico que el diagnóstico, como otros aspectos, sea mejor conocido en tanto la comprensión del enfermo sea buena; y viceversa, que el paciente comprenda mejor si sabe el diagnóstico.

P8 ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

El 87% de los pacientes se sienten comprendidos por el médico ‘siempre o por lo general’. Es un valor muy alto, indicador de buena comunicación. Pero, más que por la exactitud de la percepción del paciente, es importante por la calma y la confianza que esa percepción pueda generar en el enfermo. Los pocos pacientes que responden que ‘a veces’, dicen

* Recuérdese que, para establecer estas relaciones, se ha tenido que utilizar el coeficiente de corrección de Yates porque el número de enfermos que respondían ‘a veces’ es escaso.

entre otros motivos: “da la impresión de que no me atiende”, “ellos también tienen que discurrir”, o “no sé”.

P8r está relacionada con P2r**^Y, P2.1r*^Y, P6r*^Y, y P20r*^Y. Son unas relaciones de menor interés. Quienes manifiestan que el médico comprende ‘siempre o por lo general’ lo que le dicen, en mayor proporción declaran estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de como han sido informados de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, esto no se acompaña necesariamente de estar satisfechos en la forma como han sido informados del diagnóstico.

P7 ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

El 52% de los pacientes manifiestan que no. Sólo el 13% manifiesta que tiene ‘muchas o bastantes’ preguntas por hacer, y quienes dicen ‘algunas’ son el 29%. Teniendo en cuenta las circunstancias de los pacientes, estos datos reflejan una buena comunicación. Generalmente, si los pacientes no hacen esas preguntas se debe más a autocensura o indecisión, que a la falta de posibilidades de hacerlas. En la P3 el 72% de los pacientes dicen hablar con el médico ‘siempre’ o ‘por lo general’ de todo lo que quieren saber cuando les visita, en la P12 el 65% dicen que hablan el tiempo que necesitan, y en la P6 el 87% de los pacientes dicen que el médico ‘siempre’ responde a sus preguntas.

Al indagar los motivos de no hacer esas preguntas, las respuestas son diversas y no se encuentra uno que destaque: “se me olvidan”, “está poco”, “en la habitación hay mucha gente”, “no te sientes cómodo para hacer preguntas”, “porque si no, no tendrían tiempo material para atender a todo el mundo”, “si tienes confianza en el científico también huelga [preguntar]”, “por miedo”. Se tuvo la impresión, en bastantes ocasiones, de que faltaba una clara voluntad del paciente en obtener una respuesta y a veces lo decían abiertamente: “realmente si me gusta hacerlas, las hago”, “ni tengo valor, ni tanta curiosidad”, “por timidez”, “me parece a mí que no las debo de hacer”, “no las sabe el médico, no me las puede contestar”.

Cuando se interroga al paciente sobre *la principal pregunta que no hace a su médico* las respuestas se refieren generalmente: a la situación de la enfermedad, al diagnóstico, a las posibilidades de curación y a la evolución, especialmente la duración de la enfermedad: “cuanto tiempo voy a estar”, “si esto va a ser muy largo o no”, etc. Destaca la diferencia de los motivos manifestados según el centro donde está ingresado el paciente. Los cinco que solicitan información sobre el diagnóstico son de la CSJD, lo cual indica que estos enfer-

mos, hasta ese momento, han recibido menos información sobre el tipo de enfermedad que padecen. También parece que los pacientes de la CUN concretan más las preguntas, mientras que los enfermos de la CSJD formulan preguntas más generales.

P7r está relacionada con P9r**, P12r*, P17r**, y P21r**. Estas relaciones son muy interesantes, pues a los pacientes que les gustaría hacer preguntas y no las hacen son quienes en mayor proporción afirman que hay ‘muchas, bastantes, algunas o pocas’ cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico, hablan ‘a veces, raras veces o nunca’ el tiempo que necesitan con el médico, quieren ‘mucho o bastante’ información sobre el diagnóstico; y quieren ‘mucho o bastante’ información sobre la evolución de la enfermedad. Este conjunto de relaciones da, para un grupo de pacientes, un escenario de mala comunicación junto a un intenso deseo de información.

Sin embargo, P7r no se relaciona con el estado del paciente (P1r y P22), ni con la comprensión de lo hablado (P4r) ni con el conocimiento del diagnóstico (P14r).

P9 ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

El 75% de los pacientes dicen no callar cosas sobre la enfermedad al médico, y el 17% dice ‘algunas’. Al preguntar *los motivos* a los pacientes que callan alguna cosa sobre la enfermedad, dan diferentes respuestas, principalmente refiriéndose al funcionamiento y no a los contenidos, son: la falta de tiempo, “necesitaría mucho tiempo”, “mucho rapidez”; que no se atreven; que no es necesario, “no vamos a estar siempre encima de ello”; y otros que no saben dar un motivo. También alguno responde: “no sabes hasta qué punto es el momento oportuno”, “para no molestar”, “por no tener confianza”, o “no hay comunicación”. Por las respuestas obtenidas se puede considerar que la sinceridad en la relación médico-paciente es elevada.

No se preguntó a todos los enfermos *cuál era la principal cosa* que no dicen al médico porque hacerlo podría ser forzado o impropio para algunos pacientes. Los que contestaron (siete enfermos) se referían al futuro, al pronóstico, al diagnóstico y a los síntomas. Por el tipo de enfermos estudiados se podría suponer que hay síntomas, conductas, o terapias alternativas que no se comunican al médico.

P9r está relacionada con P1r*, P5r*, P7r**, P12r**, y P21r*. Es interesante que quienes contestan que no hay cosas sobre la enfermedad que no le dicen al médico se relacionen con los que dicen encontrarse mejor, con hablar de sus preocupaciones con el médico, con

no tener otras preguntas que hacer al médico, con hablar el tiempo que necesitan con el médico, y con querer menos información sobre la evolución. Estas relaciones dan un “perfil” de enfermo que mantendría una buena comunicación. Sin embargo, de los enfermos que no tienen cosas sobre la enfermedad pendientes de decirles al médico, son más (39 de 67) los que quieren más información sobre la evolución* ; lo que ocurre es que la demanda de información sobre la evolución es proporcionalmente mayor en los pacientes que tienen cosas que no dicen al médico.

P47 ¿Hay algún tema que prefiere no hablar con el médico?

La gran mayoría de los pacientes dicen que no tienen inconveniente en hablar de cualquier tema. Pero era una pregunta amplia que podía ser entendida de diferentes maneras según los pacientes. Sólo dos pacientes expresan espontáneamente su negativa a querer más información sobre la evolución de la enfermedad.

P12 En cada visita ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

El 65% de los enfermos dicen hablar ‘siempre o por lo general’ el tiempo que necesitan con el médico. Los pacientes menos satisfechos por el tiempo que el médico pasa con ellos (33%) señalan la prisa como el principal motivo; no obstante, bastantes comprendían la falta de tiempo y excusan al médico: “en cinco minutos queda corto [...]. Pero yo soy comprensiva y sé que tiene mucha gente”, “tampoco se paran mucho; yo comprendo que no soy yo sólo”, “tienen que hacer la visita y yo también comprendo que tienen que gestionar sus horarios”.

No parece un resultado satisfactorio del todo que uno de cada tres pacientes considere que no habla en cada visita el tiempo necesario con el médico. Sin embargo, este dato no debe considerarse aisladamente y debe situarse en el contexto de todas las preguntas que valoran la comunicación. Es decir, a pesar de esa falta de tiempo, muchos aspectos de la comunicación funcionan bien. Además, la pregunta es exigente porque dice “en cada visita”.

P12r está relacionada con P3r**, P6r**^Y, P7r*, P9r**, P13*, P19r*, P20r*^Y, y P21r*.

* Ver tabla de la P9 en el anexo VIII.

cesitan se relacionan con respuestas positivas a bastantes preguntas y, como ocurría en la P9, dicen en mayor proporción no querer más información sobre la evolución de su enfermedad, frente a los que ‘a veces, raras veces o nunca’ hablan con el médico el tiempo que necesitan. Aunque la mayor parte (34 de 59) de los que están con el médico el tiempo que necesitan desean más información sobre la evolución*. Por otra parte, P12r, que pone el énfasis en el tiempo, se relaciona con P3r, que preguntaba si habla de todos los temas que le interesan; en ambas preguntas los porcentajes de ‘insatisfechos’ son cercanos (33% y 25% respectivamente); se han buscado los pacientes que coinciden y son 13, alrededor del 50% de los dos grupos.

Según Hull y Hull²⁷² los pacientes con una enfermedad que tiene un componente psicológico importante, en mayor proporción encuentran insuficiente el tiempo de consulta, casi un 15% (la media es del 9%, en los enfermos enteramente físicos es del 5%). Este motivo explicaría, en parte, las respuestas de aquellos que dicen necesitar más tiempo.

P13 Últimamente, ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día?

El tiempo medio de la visita diaria según los pacientes es de 10 minutos ($\sigma=9$). Aunque podría, en principio, parecer escaso para atender a las necesidades de enfermos en situación terminal que están conscientes; no obstante, las respuestas a P3, P4, P8 y P12 muestran que es tiempo suficiente para mantener una buena comunicación con la mayoría de los pacientes. Esto sugiere que para establecer una buena comunicación no parece necesario mucho tiempo.

P13 está relacionada con P3r*, y P12r*. Es interesante que estadísticamente se haya comprobado que los pacientes que hablan ‘siempre o por lo general’ de todo lo que quieren saber, sean los que dicen estar más tiempo con el médico. Además, hay una relación casi significativa de P13r con P16r, que vincula el tiempo de la visita diaria con la satisfacción por la forma de informar del diagnóstico ($p=0,0590$).

* Ver tabla P12 en anexo VIII.

2 Preocupaciones del paciente

P5 ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad?

Sólo el 38% de los pacientes hablan ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones con el médico. Al preguntar los motivos de hablar ‘mucho o bastante’ de las preocupaciones sobre la enfermedad se obtienen respuestas diversas: unas pocas revelan preocupaciones emocionales “porque estoy muy asustada”, o “ahí va mi vida”, aunque predominan el deseo de saber y la confianza en el médico: “me interesa saber cómo va el asunto”, “me gusta saber todo lo que pasa”, “es un hombre muy abierto”, “porque le tengo fe, le tengo cariño, confianza también”, “porque el médico es en quien tienes que confiar”. Los motivos de quienes han respondido ‘algo’ (20%), son diversos y algunos dan más de uno: los problemas que da la enfermedad, la falta de tiempo del médico, el tener ya suficiente información, el deseo de saber, o porque se confía. Contestan ‘poco’ el 20% de los pacientes, y sus motivos son variados: la falta de tiempo, la falta de ocasiones, las dificultades en la comprensión del lenguaje, la timidez, o el respeto.

Los que responden ‘mucho o bastante’ explican de qué hablan y qué cosas les preocupan; en cambio, los que dicen ‘algo o poco’ generalmente justifican el que no se hable más.

Aquellos que no hablan ‘nada’ de sus preocupaciones con el médico son el 21% y lo atribuyen a razones diversas: “veo al médico siempre muy ocupado”, “cuando empezó la enfermedad entonces me preocupé”, “que no son necesarias”, “soy muy cobarde”, o contestan “no lo sé”.

P5r está relacionada con P3r*, P9r*, P10**, P14r*, P19r*, y P22*. Parece razonable que los pacientes que manifiestan hablar ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones con el médico hablen en mayor proporción con el médico de todo lo que quieren saber y que no se abstengan de decir cosas sobre su enfermedad al médico. También se relaciona con hablar de cosas ajenas a la enfermedad, con saber el diagnóstico y con ser informados por alguien de la evolución de su enfermedad. Tienen una media inferior en la escala de dolor, pero también podría ser lógico que los pacientes con más dolor hablaran más de sus preocupaciones. Puede ser que los enfermos con dolor lo digan, pero no hablen de las preocupaciones con el médico; o se puede pensar también que si tienen menos dolor es precisamente porque hablan más de sus preocupaciones sobre la enfermedad y entonces el médico puede intervenir más eficazmente.

Sorprenden los resultados de la P5 cuando se los compara con las respuestas que manifiestan una buena comunicación en P3 (habla de todo lo que quiere saber, el 72%), en P6 (el médico responde siempre, el 87%) y en P8 ('siempre o por lo general' el médico comprende, el 87%). Estos datos, situarían la ausencia de un diálogo más intenso sobre las preocupaciones en la dificultad del paciente para preguntar o comentar, más que en la disponibilidad del médico. Más adelante, P9 y P10 apuntan a que existe una relación médico-paciente sólo profesional. Esto es importante porque la enfermedad afecta a "toda la persona", pero la relación médico-paciente tiende a centrarse en los síntomas y el tratamiento de la enfermedad, sin que quede manifiesto que los enfermos esperen o quieran mucho más. Esto también se observa en las respuestas al preguntar porqué no habla de su principal preocupación con el médico.

Al preguntar cuál es *la principal preocupación*, la respuesta dominante es el interés por la evolución futura (36%): mejorar, curarse, el desarrollo de la enfermedad. Algunos declaran: "que me dijera verdaderamente las posibilidades de curarme", "la evolución", "lo que me puede venir", "¿me voy a curar?". En menor proporción, el 10%, le sigue la preocupación por conocer el diagnóstico de la enfermedad: "¿qué es lo que tengo?", "conocer el diagnóstico"; el 8% se preocupa por los síntomas: "no duermo", "no tener dolor", "poder levantarme y hacer de cuerpo; y yo mismo hacer mi vida"; y el 5% en general por 'la enfermedad'. También son citados otros aspectos importantes, pero sólo por tres pacientes o menos: "quedarme imposibilitado. Que tenga que depender de otra persona", "estar preparado para el paso final", "la muerte", "los hijos", "si un hombre no trabaja, para mí no tiene sentido la vida", "si me va a venir el movimiento".

Sobre las preocupaciones de los enfermos en situación terminal destacan los estudios publicados por Bayés et al²⁷³⁻²⁷⁵. Estos trabajos se centran en las preocupaciones que generan los síntomas. La debilidad (86%), la pérdida de peso (72%), el adormecimiento diurno (68%), la tristeza (65%), y la anorexia (65%) son los síntomas más frecuentes; pero los que preocupan más intensamente a quienes los perciben son la debilidad (50%), la anorexia (45%), la parálisis (44%), el dolor (38%), y la pérdida de peso (32%). Encontramos así que síntomas poco frecuentes son los que producen un alto grado de preocupación (la parálisis, por ejemplo), mientras que algunos síntomas muy frecuentes preocupan poco, por ejemplo el adormecimiento²⁷³.

Parkes²³¹ estudió el problema del miedo en enfermos con la vida amenazada. Algunas de las causas de miedo coinciden con las preocupaciones expresadas por los pacientes del estudio: miedo de la separación de personas amadas, de la vivienda, del trabajo, etc., miedo de convertirse en una carga para los otros, miedo a perder el control, miedo a depender, miedo al dolor o al empeoramiento de otros síntomas, miedo a estar incapacitado para cualquier tarea o responsabilidad, miedo de la agonía, o miedo a morir.

Al preguntar por la principal preocupación, los síntomas son poco citados, y destaca mucho más la preocupación por la evolución, a la cual se podrían sumar algunas respuestas similares como: saber el pronóstico (n=2), la duración de la enfermedad hasta morir (n=2) y otras que se refieren a la muerte o el futuro. Esto plantea la necesidad del paciente de dialogar sobre estos aspectos con el médico, o bien, con alguien del equipo, de modo que se reduzcan las preocupaciones y se dé un mayor bienestar.

Hablan de la principal preocupación con el médico el 42% de los pacientes. Éste es un dato importante e inquietante a la vez, que aporta una idea más ajustada de la profundidad de la comunicación médico-enfermo. A los pacientes que no hablan de esa preocupación se les preguntó el porqué y respondieron con gran diversidad de motivos. Los más destacados, con frecuencias de seis a cuatro, son: porque el paciente no ha querido (“con el médico no hablo más que de medicina”, “no me ha dado por preguntarles”); la falta de tiempo: (“porque si viene rápido se va más rápido aún”, “la rapidez, con todo no puede [el médico]”); porque el paciente no tiene preocupaciones; porque el paciente no se atreve (“por miedo a que me diga algo que no quiero saber”, “me da miedo preguntar las cuestiones de una manera tan directa”); o porque no es la ocasión oportuna (“todavía es muy temprano. Es demasiado pronto”). También hay algunos comentarios interesantes como: “porque no me ha preguntado él, y yo soy tan corto”, o “he visto voluntad de contarme lo que yo necesito que me cuente”.

En algunos motivos se podría intervenir para facilitar el diálogo de las preocupaciones; sin embargo, hay motivos que dependen fundamentalmente del enfermo y que pueden ser mucho más difíciles de modificar. Los motivos expresados permiten enfocar mejor la situación planteada anteriormente, es decir, los efectos positivos o negativos de hablar de las preocupaciones con el paciente, y el deseo o el rechazo del enfermo a comentarlas. Sólo 6 de 42 pacientes declaran abiertamente que no desean hablar de sus preocupaciones con el médico, pero también se dan otros motivos que, en cierto modo, se podrían entender como

un rechazo o una evitación de este diálogo: ‘no tiene preocupaciones’(n=4); ‘falta confianza’ (n=4); y ‘no ha habido ocasión’ (n=4).

Por tanto, ¿hay que suponer que hablar de las preocupaciones con el médico es siempre deseado y tiene una repercusión positiva para el enfermo? ¿Se puede considerar que hablar poco de las preocupaciones con el médico indica que falla la comunicación? Son preguntas a las que se ha que responder con cautela, pues hablar con el médico de las preocupaciones quizá también podría ser motivo de trastorno o contrariedad. No obstante, los pacientes de este estudio que manifiestan hablar de su *principal preocupación* con el médico, dan respuestas que expresan una buena comunicación: hablan con el médico de todo lo que quieren saber cuando les visita, de las preocupaciones, de cosas ajenas a la enfermedad y dicen estar más minutos con el médico.

Los pacientes de CSJD se preocupan algo más por el diagnóstico de la enfermedad y los síntomas; y los de la CUN por el tratamiento y las posibilidades de reponerse. Esto puede ser consecuencia de que los enfermos de la CUN generalmente están informados del diagnóstico y que mantienen expectativas de recibir otros tratamientos, mientras que los enfermos que llegan a la CSJD están menos informados del diagnóstico. Son pocos los pacientes que se refieren al dolor o a otros síntomas como el principal motivo de sus preocupaciones; esto puede ser un indicador de que el dolor y los síntomas están bien controlados y que la muestra seleccionada se ajusta a los criterios establecidos.

P11 ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

Sólo el 15% de los pacientes no hablan con nadie de sus preocupaciones. Es un valor bajo y que manifiesta un grado general satisfactorio de comunicación.

Teniendo en cuenta que son casados 44 de los 73 pacientes que responden a la segunda parte de la entrevista, es llamativo que sólo 23 (52%) hablen principalmente con su mujer o su marido. Esto manifiesta que la comunicación entre los cónyuges puede ser difícil en estos momentos. Sin embargo, Stedeford¹⁹⁶ halló que el 83% de los enfermos están satisfechos de la comunicación con su conyuge, aunque en éste la satisfacción desciende al 68%.

Los enfermos que hablan principalmente con el médico de lo que más les preocupa son seis. Este reducido número confirma la tendencia de los resultados de la pregunta cinco, donde sólo el 42% decían que hablan de su principal preocupación con el médico. Se debe

respetar que los enfermos escojan personas concretas, por afinidad o por oportunidad, para plantear sus preocupaciones y es positivo potenciar esa capacidad⁹².

P11r está relacionada con P14r* y P19r**^Y. Es importante constatar que quienes no hablan con nadie de lo que más les preocupa saben con menos claridad el diagnóstico, y nadie les informa de la evolución de su enfermedad. Esta relación también se puede expresar a la inversa y afirmar que los pacientes que no saben bien el diagnóstico hablan menos de sus preocupaciones con alguna persona. Por tanto, la información del diagnóstico parece que puede facilitar la comunicación.

Estos resultados concuerdan con los de Centeno²⁷⁶ que encuentra claramente beneficiosos los efectos de la información, pues el 75% de los pacientes informados comparten sus preocupaciones sobre la enfermedad con sus familiares, frente a sólo el 25% de los no informados. La incomunicación entre el paciente y familiares puede ser una fuente importante de problemas, pues desencadena estados intensos de soledad, aislamiento o aburrimiento⁸⁵.

No se han encontrado relaciones con: tener alguien que le informe del diagnóstico, no querer más información del diagnóstico y de la evolución, o con otras respuestas indicativas de una buena comunicación.

3 La información sobre el diagnóstico

P14 ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

Es una pregunta crucial. El 48% de los enfermos afirman conocer el diagnóstico, el 27% contestan que no lo saben, y el 25% dicen que saben ‘algo’. Estos datos coinciden bastante con los resultados de la P48, a la que el 49% de los pacientes responde “cáncer”, citan “tumor” el 8%, sospechan cáncer el 7%, y señalan algún órgano o sistema afectado el 15%. Por lo tanto, aunque la P14 recoge la impresión general del enfermo, hay una semejanza considerable con las respuestas a la P48. Por ello se consideró interesante revisar las respuestas de P14 y P48 paciente por paciente, para comprobar el grado de concordancia (Tabla 56).

Se obtuvo que la gran mayoría de los que dicen saber la enfermedad luego contestaban cáncer, algunos hablan de tumor, otros citan un órgano o sistema enfermo, y sólo dos dicen

que no lo saben. De los que ha dicho ‘algo’, el grupo más numeroso también dice cáncer, bastantes dicen el órgano afectado y sólo tres afirman desconocerla. De los que han dicho que ‘no’ saben el diagnóstico, casi la mitad dicen que no lo saben o no contestan a la pregunta, pero hay cuatro pacientes (25%) que manifiestan cáncer.

Tabla 56. Concordancia de las respuestas a P14 y P48 (n=73)

P14	P48 ¿Cuál es la enfermedad que piensa que tiene? (%)							Total
	Cáncer	Tumor	Sospecha	Órgano	Síntoma	No sabe	No cont.	
SÍ	24	5	1	4	1	2	0	37(51)
ALGO	8	1	2	5	1	3	0	20(27)
NO	4	0	2	2	1	5	2	16(22)
Total	36(49)	6(8)	5(7)	11(15)	3(4)	10(14)	2(3)	73

Se puede considerar que la concordancia de los resultados es alta. Es interesante observar como un 40% de los que responden ‘algo’ luego dicen cáncer; y quienes dicen que ‘no’ saben pasan del 27% (P14) al 14% (P48). Por otra parte, decir que ‘no’ se conoce el diagnóstico o que se conoce ‘algo’, no significa que el médico nunca le haya informado.

Si se tienen en cuenta las normas legales y deontológicas vigentes, y que además estamos ante enfermos terminales, parece que habrían de ser más los pacientes que supieran su enfermedad. Pero si se comparan estos resultados con otros estudios que han valorado la información sobre el diagnóstico de los enfermos de cáncer en España, la impresión cambia. Arrarás et al²⁷⁷ encontraron que el 46% de los enfermos sabían que tenían cáncer, Pérez Manga²⁰⁴ halló que 62% sabían que tenían una enfermedad maligna, Salvador¹⁸⁸ constató que el 24% sospechan que tienen cáncer, el 21% tienen la certeza, el 28% dicen desconocer la enfermedad y el 27% manifiestan padecer otra enfermedad. Centeno y Núñez¹⁹⁹, con enfermos de cáncer en situación terminal obtuvieron que el 38% sospechan cáncer y el 35% tienen la certeza de padecerlo. Gómez Batiste et al⁹² hallan que el 52% de los pacientes, en la primera visita a una Unidad de Cuidados Paliativos, afirman tener información sobre el diagnóstico.

El resultado obtenido manifiesta un alto grado de conocimiento del diagnóstico, por encima de los estudios de Salvador, y Centeno y Núñez, similar al de Arrarás et al y al de Gómez Batiste et al, e inferior al de Pérez Manga. No obstante si se añade el 25% que dicen ‘algo’ (y que cuando responden a la P48 tienen bastante idea de lo que padecen), entonces el porcentaje de pacientes que saben la enfermedad se acercaría al 73%, por lo que éste sería el estudio con una mayor proporción de pacientes conocedores del diagnóstico.

Se ha de valorar el momento de la enfermedad en que se pregunta al paciente, pues es lógico que, a medida que pasa el tiempo, más enfermos conozcan su diagnóstico. En consecuencia, sería mayor la proporción que conocerían el diagnóstico cuando llegan a la situación terminal. Sin embargo, no debe olvidarse la importancia del nivel cultural de los pacientes preguntados o la posible negación ante una enfermedad tan grave.

Con todo, aún podría aumentar el número de enfermos que dijeran saber el diagnóstico. Ello dependería de asegurarse más de la comprensión del diagnóstico, de comunicarlo más de una vez, de valorar más el derecho a la información y a la autonomía del paciente, y de recordar la repercusión positiva de la información sobre el diagnóstico en la comunicación y en el bienestar del paciente.

Algunos autores preguntan al paciente con cáncer la información que se les ha dado sobre el diagnóstico, no lo que ellos piensan que tienen. Estapé²⁷⁸ encontró que el 15% de pacientes citaban cáncer, el 33% tumor, el 14% inflamación, y el 38% otros problemas (quiste, nódulo, pólipo, úlcera, etc.). Pérez Manga²⁰⁴ halló que el 50% de los pacientes decían haber sido informados, mientras que el 48% dijo que no. Centeno¹² halló que el 32% de los enfermos contestaron que les habían dicho el diagnóstico, y del restante 68%, el 54% lo sospechaba y el 6% estaba seguro.

Las respuestas de los pacientes están influidas por las palabras que usan los profesionales. Muchas veces se emplea la palabra tumor en vez de cáncer por sus connotaciones menos negativas²⁷⁸. Sin embargo, el uso de los eufemismos para hablar del cáncer es un tema controvertido. Holland y Fallowfield son contrarios a esa práctica, mientras que Maguire, Faulkner y McIntosh la consideran correcta²²⁶. Un estudio comparativo²⁷⁹ muestra como en Inglaterra se había empleado la palabra cáncer ante el 64% de los pacientes, mientras que en Estados Unidos se hacía casi en el 100% de los casos. También en Estados Unidos, Sardell y Trierweiler⁹⁰ obtuvieron que el 66% de los enfermos con cáncer eran contrarios a evitar esa palabra, y sólo el 20% eran partidarios de evitarla. Por otra parte, en Australia el

uso de la palabra cáncer genera unos niveles de ansiedad similares a los que presentan enfermos quirúrgicos o de medicina general¹⁸⁵; y su empleo no perturba la adaptación a la enfermedad. En cambio, la ambigüedad y la incerteza sobre el diagnóstico distorsionan la realidad, incrementan la ansiedad y generan sentimientos de desconcierto, secretismo y aislamiento, lo cual demora una adaptación efectiva.

No obstante, Estapé²⁷⁸ se manifiesta partidario del eufemismo. En España es habitual que los oncólogos al informar usen la palabra “tumor” más que cáncer. Gómez-Batiste et al⁹² entienden que existen algunas palabras con una carga muy negativa, como cáncer o morfina, y a ellas se asocian mitos que pueden afectar al paciente y al cumplimiento terapéutico. Gómez¹⁷⁷ puntualiza “no consideramos imprescindible que los enfermos conozcan el nombre de su enfermedad, pero sí que sepan que su situación es grave y de que la posibilidad de morir es real. Sin embargo, Dura e Ibáñez¹⁸² hallan que el uso de la palabra cáncer provoca un moderado incremento de la ansiedad sólo a corto plazo, que luego se reduce porque disminuye la incertidumbre de la situación y permite pensar más claramente sobre la enfermedad.

P14r está relacionada con P2r**, P2.1r**, P3r*, P4r*, P5r*, P11r*, P17r**, y P19r**. La afirmación de que el diagnóstico de la enfermedad es conocido se relaciona con bastantes respuestas que demuestran buena comunicación: conocer al médico, hablar de todo, comprender lo que se les dice, hablar de sus preocupaciones, sentirse comprendidos, no querer más información sobre el diagnóstico y que alguien les informa de la evolución de su enfermedad. Estos resultados manifiestan que el conocimiento del diagnóstico se relaciona con una mejor comunicación entre médico y enfermo.

La relación con algunas variables aún podría tener una significación más intensa. Esto puede deberse, en parte, a que muchas personas que no conocen el diagnóstico tienen una buena comunicación*, lo que no debe sorprender, pues puede ocurrir que hayan ingresado hace poco tiempo, todavía no se les ha podido informar mucho, aun cuando la comunicación está muy cuidada.

Además, la mitad de los enfermos que ya saben el diagnóstico no desean más información sobre él. Esto parece lógico y coherente, en especial cuando la situación es estable: el paciente ya sabe bastante y no necesita que le estén repitiendo el diagnóstico.

* Ver las frecuencias de las preguntas relacionadas con P14 en el anexo VIII.

Sin embargo, todavía la mitad de los que saben el diagnóstico desean más información. Esto se puede explicar porque los pacientes se encuentran en una situación cambiante en la que se mezclan muchos factores psicológicos, sociales y médicos que pueden provocar incerteza y dudas. Así, hay que reconocer que son numerosos los enfermos desean confirmar o profundizar en el diagnóstico. Es una situación de ambivalencia que, aunque aparentemente no sea muy lógica, es normal¹⁷⁷.

Desde otra perspectiva, se puede decir que responder ‘no’ o ‘algo’ a la P14 se relaciona con respuestas que manifiestan mala comunicación. No obstante, es interesante constatar que, a pesar de no conocer bien el diagnóstico, muestran el mismo interés que el conjunto de la muestra por saber la evolución, aunque en una proporción mucho mayor ‘nadie’ les informa de ello; y por lo tanto tienen más dificultades para conocer su futuro.

Se aprecia la ausencia de relación entre saber el diagnóstico y una menor expectativa de curación o con un mayor deseo de saber la evolución. Tampoco encontramos relación con una mayor satisfacción en el modo de informar del diagnóstico y del pronóstico. Estos aspectos indican los límites de la repercusión que, conocer o desconocer el diagnóstico, tienen sobre la comunicación, especialmente en referencia a la evolución.

Por lo que manifiestan los pacientes entrevistados, se puede afirmar que parece beneficioso que conozcan el diagnóstico de cáncer, pues se relaciona con una mejor comunicación y no se encuentra ninguna relación negativa. Esta constatación coincide con la de Centeno¹², quien considera que “para un enfermo terminal el conocimiento de su diagnóstico supone un beneficio global” y es el canal terapéutico a través del cual se lleva a cabo el apoyo psicológico que el paciente necesita.

P48 Si usted no tiene inconveniente, podría decirme ¿Cuál es la enfermedad que piensa que tiene?

El 49% de los pacientes citan cáncer, el 8% dicen tumor y el 7% sospechan cáncer. Como se ha visto, estos resultados concuerdan bastante con los obtenidos en la P14.

Los comentarios de los enfermos que saben que tienen cáncer son muy interesantes, especialmente porque muestran como el conocimiento del diagnóstico no se acompaña de la impresión de haberles sido comunicada una “sentencia de muerte”. También son interesantes para valorar como los enfermos captan y expresan lo que han escuchado del médico, o lo que han leído respecto al diagnóstico que tienen: “cáncer de colon más manchas cance-

rosas en el hígado”, “tengo un cáncer ahí abajo, en el recto”, “cáncer hepático con melanoma”, “cáncer de próstata extendido a los huesos”.

Aquellos pacientes que sospechan cáncer dan explicaciones diversas, desde quien comenta: “uno lo que piensa siempre es en un cáncer”, “ni zorra idea. [...] Para mí lo que tengo es cáncer”; o a quien le han dicho que no tiene cáncer y queda en la duda “si me dicen que cáncer no tengo. Pues, ¿qué sé yo? Pues a lo mejor no tengo nada”; cuando se usa la palabra tumor, queda en el aire “si ha podido ser canceroso o no”; y quien no ha recibido información puede hacer sus razonamientos, “empecé por tuberculosis pulmonar, como no salió nada y no me han dicho nada, yo creo que será peor”.

Un tercio de los pacientes que dicen cáncer, antes no han dicho claramente que ‘sí’ saben el diagnóstico de la enfermedad. Esto, en parte, puede deberse a que aún no saben el nombre concreto de su cáncer.

El 15% de los enfermos citan algún órgano o sistema afectado, y el 4% dicen algún síntoma. No parece que estos grupos hayan sido informados con exactitud del diagnóstico y en algún caso podría haber cierto engaño. Sólo el 14% dicen claramente no saber el diagnóstico, sin embargo, pueden tener cierta idea de la enfermedad, incluso alguno reconoce que su dolencia es muy grave.

El porcentaje de pacientes que citan cáncer en nuestro estudio, el 49%, supone un importante incremento respecto al hallado por Dura²⁵⁶ en 1987, el 20%, también en el ámbito español.

P49 ¿Qué enfermedad le han dicho que tiene?

Esta pregunta sólo se formuló a algunos pacientes, pues tenía poco sentido si ya habían dicho cáncer u otro diagnóstico similar en la pregunta anterior; o bien, si podía ser poco adecuada. La mayoría de los enfermos de la CUN habían respondido que tenían cáncer y, por lo tanto, se preguntó principalmente a pacientes de la CSJD. De las respuestas que se obtienen, bastantes expresan que el médico no les ha dicho qué enfermedad padecen: “no me han dicho qué enfermedad tengo”, “a mí no me han dicho”, “a mí no. A mi mujer sí, pero exactamente tampoco”, “no me han comentado. Pero ya me lo figuro. Un médico a un enfermo no le va a decir: ‘no tienes cura’ ”; algunos pacientes citan algún órgano o síntoma como aquello que el médico les ha dicho: “¿Los médicos? La próstata”, “me dijeron que era del hígado”.

P15 ¿Quién le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

El 12% contestaron 'nadie' y el 88% citaron a alguien; de éstos, el 97% decían el médico. Esta pregunta no se realizó a quienes decían no saber el diagnóstico (27%); así, los pacientes que han sido informados del diagnóstico por el médico son el 64% del total. Se sospechaba que la familia intervendría más en dar información sobre el diagnóstico, pero las respuestas no lo confirman. Esto puede ser importante para la comunicación del diagnóstico, pues el paciente sólo se daría realmente por enterado del diagnóstico cuando se lo comunica el médico, y en consecuencia la transmisión de esa información debería ser claramente asumida por el médico y raramente sería una tarea que pudiera ser confiada a otra persona. Dos ejemplos pueden ilustrar esta situación: a) “[El médico] Habla con una sobrina. Conmigo no habla”. Se pide al paciente si le ha preguntado a su sobrina, y contesta “Ya que le pregunté y ¿A ti que te importa? [me respondió]”, b) “Yo digo ¿para qué [a mi hija la] voy a tener que comprometer para decir algo que no quiere decírmelo o se lo reserva precisamente para que yo no tenga preocupación ninguna?”; además, el abandono de esta función pondría en riesgo la confianza del enfermo en su médico: “Si el médico no me lo dice ¿es que no querrá que no me entere? Entonces no le pregunto”.

Butow et al²²⁶ hallan que el 96% de los pacientes informados lo han sido por el médico y sólo el 3% lo ha sido por los familiares u otros; esto concuerda mucho con los resultados obtenidos en nuestro estudio.

Seale²⁹ halló que el 23% de los enfermos de cáncer, que sabían el diagnóstico y el pronóstico, no habían sido informados del diagnóstico por nadie. El médico general había informado al 28%, el médico del hospital al 50% y las enfermeras al 4%*. No hace referencia a los familiares. Estos datos manifiestan que en Inglaterra habría doble número de enfermos que conocen el diagnóstico sin que nadie se lo diga, que en este estudio (12%). Quizá sea porque aquellos pacientes espontáneamente buscan más información.

Meredith et al²⁰² investigaron las preferencias de los enfermos de cáncer respecto a quien les habría de informar, y encontraron: el médico del hospital (60%), el médico de familia (14%), la enfermera (2%), y sin preferencias (24%).

P15r está relacionada con P19r*^Y. Los pacientes a quienes alguien les ha informado del diagnóstico declaran que alguien les informa de la evolución. Esto parece lógico, las perso-

* Los porcentajes suman más de cien porque algunos dieron varias respuestas.

nas que han establecido un canal de comunicación para el diagnóstico lo mantienen para el pronóstico. Aparentemente pueden sorprender las pocas relaciones que tiene esta pregunta; el pequeño grupo que dice que 'nadie' les informa del diagnóstico, no se relaciona con una menor satisfacción en el modo de ser informados ni con un mayor deseo de información sobre el diagnóstico o el pronóstico. Esto quizá se explique porque a un numeroso grupo de pacientes (27%) no se les hace la pregunta, pues dicen no saber el diagnóstico. Posiblemente esos son los enfermos que podrían mostrar más diferencias.

P16 ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado del diagnóstico de su enfermedad?

Esta pregunta se realizó al 66% de los pacientes, pues no se formuló a quienes 'no' saben al diagnóstico (P14) ni a los que dicen que 'nadie' les ha informado (P15). La gran mayoría de los preguntados (88%) decían que están 'mucho o bastante' satisfechos de la forma como han sido informados del diagnóstico. Este dato puede ser importante para incrementar la confianza de los médicos cuando se plantean informar o no. El temor a no informar correctamente y el miedo a provocar una reacción dolorosa son dificultades notables cuando el médico afronta la comunicación de una mala noticia o de un diagnóstico grave a los enfermos. Por los datos obtenidos se puede afirmar que, en opinión de los pacientes, los médicos han informado satisfactoriamente. P16 no tiene relaciones significativas con otras preguntas debido al pequeño número de enfermos insatisfechos.

Nuestros datos concuerdan con los de Butow et al²²⁶ los cuales encuentran también un grado alto de satisfacción en los pacientes por la comunicación sobre el diagnóstico de cáncer (el 35% excelente, el 28% buena, el 18% satisfactoria, 9% regular y el 8% pobre). Además, los pacientes con más satisfacción presentan menos estrés emocional.

Stedeford¹⁹⁶ muestra como los enfermos de cáncer están más satisfechos de la comunicación con el personal sanitario que tiene tiempo para hablar y escuchar. Johnston et al¹⁹⁴ entrevistaron sobre el diagnóstico a pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, otra enfermedad mortal que también precisa de cuidados paliativos; el 60% de los pacientes consideraron positivo que se les comunicara el diagnóstico, mientras que el 20%, no; sus enfermos preferían saber el diagnóstico a tener miedo por sospechas no inconfirmadas. Sin embargo, la mitad de ellos estaban insatisfechos de cómo se les había dicho el diagnóstico;

el aspecto más mencionado en este sentido era la vaguedad y la falta de claridad en las palabras usadas.

P17 En este momento ¿quiere más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

El 62% de los pacientes quiere, en algún grado, más información sobre el diagnóstico; y es revelador que sólo el 32% no quieran ninguna información más sobre el diagnóstico. De éstos, el 73% ya saben el diagnóstico y el 27% no*. Por tanto, los pacientes que no saben el diagnóstico y no quieren información sobre él son el 9% del total.

Este es un dato muy sobresaliente: sólo el 9% de los pacientes contestan que ‘no’ saben o saben ‘algo’ del diagnóstico y luego afirman no querer más información. Este dato concuerda con el de Weisman²⁸⁰ en Estados Unidos: el 10% de sus pacientes no querían hablar de la enfermedad ni deseaban más información.

Si se resta este 9% al 52% de pacientes que dicen ‘no’ saber el diagnóstico o conocerlo ‘algo’, hay un 43% de todos los pacientes que no saben claramente el diagnóstico y que, sin embargo, quieren más información. La magnitud de estos datos asombra.

Si al 32% que no quiere más información se le resta el 9%, se obtiene que aproximadamente el 23% de los pacientes que no quieren información ya saben el diagnóstico. Luego, si ese 23% hace la diferencia con el 48% que dicen saber el diagnóstico (ver P14), hay un 25% de pacientes que siguen queriendo más información sobre el diagnóstico aunque ya lo sabían. Es decir, la mitad de los pacientes que saben el diagnóstico todavía quieren más información sobre él.

La opciones que podía responder el paciente a esta pregunta eran: ‘mucho’, ‘bastante’, ‘algo’, ‘poca’, y ‘ninguna’. Después de analizar las entrevistas, parece más correcto considerar que todas las categorías que indican la petición de una cierta cantidad de información, sean consideradas como tales. Sólo en el caso de responder “poca” surge la incertidumbre de si la petición es dudosa, se podría pensar que están indecisos o que en realidad no quieren información, pero esto afecta a un grupo muy reducido, sólo al 5% de los pacientes. La distribución de las respuestas obtenidas marca con claridad el grupo de los que quieren información de los que no.

* Ver tabla de P14 en anexo VIII.

Tomando en cuenta sólo los pacientes que ‘no’ saben o sólo saben ‘algo’ del diagnóstico, el 82% quieren más información, y el 17% no. Este dato confirma el de Lund²¹⁷ que observó que hay pocos pacientes con una enfermedad mortal que prefieran que el médico no les cuente nada; y este autor añade que, si ello ocurre, generalmente significa que ya han decidido que la situación es desesperada pero no pueden soportar que les sea contada.

Sin embargo, este porcentaje tan elevado (82%) ha de ser matizado, porque el deseo del paciente no siempre coincide con una situación adecuada para transmitir la información. No todo paciente está preparado para oír el diagnóstico, incluso aunque lo pida. Para determinarlo es importante la valoración continuada del estado psicológico del paciente por el equipo. Por otra parte, muchas veces no hay que esperar a que el enfermo pregunte porque nunca lo hará, y después de estudiar la situación habrá que facilitarle el acceso a la información. Con esto se llega a la difícil discusión ética sobre la conveniencia de dar información a pesar de que el paciente no la pida o no la quiera, como se apuntó en el apartado 1.3.4.

Centeno¹² hizo una pregunta muy similar a P17: “¿Le gustaría recibir más información sobre el tipo de enfermedad que padece?” Los enfermos dijeron: mucho el 17%, bastante el 23%, algo el 26%, un poco el 20% y nada el 14%. Los enfermos que ya sabían el diagnóstico querían más información, mientras que los no informados dijeron¹⁹⁹: mucho (12%), bastante (21%), algo (24%), y poco o nada (42%). Este autor interpreta como ambigua la respuesta ‘algo’¹⁹⁹, y considera que no quieren información²⁷⁶. No obstante, si se suman los enfermos no informados que dicen mucho, bastante y algo, el 57% querían más información. En cambio, en nuestro estudio al responder a la P17, los pacientes no informados que quieren información alcanza el 82%; esto muestra un incremento importante en el deseo de información sobre el diagnóstico, que puede manifestar la tendencia de los enfermos a querer saber cada vez más.

Morante et al²⁸¹ encontraron que el 55% de los enfermos informados piden más información, pero el 77,5% de los no informados no la piden abiertamente. Describen como la mayoría de enfermos que ingresan en la Unidad de Cuidados Paliativos no tienen suficiente información y proponen una actitud más intervencionista, pues consideran que no se puede esperar a que los enfermos la pidan. Por otro lado Ibáñez²⁸² considera que hay que informar “a quien pide, busca y quiere información, pues quien nada pregunta nada quiere saber”; también plantea que los deseos de tener información determinan las estrategias de afronta-

miento, y que quienes buscan activamente información tratan a la enfermedad como un desafío, que para superarlo tienen que conocerlo, y así someterlo a su control personal.

Los resultados obtenidos por Pérez Manga²⁰⁴ dan un deseo de información muy elevado: el 84% de sus pacientes oncológicos (en situación no terminal) quieren información. Si se compara este dato con nuestros resultados, se ve que es un 16% superior al 62% obtenido en P17; esto quizá se puede explicar porque en nuestro estudio son menos los enfermos que necesitan confirmar su diagnóstico.

Cassileth et al²⁸³ obtuvieron que el 60% de enfermos oncológicos consideraban “absolutamente necesario” saber si tenían cáncer y a otro 37% que les gustaría saberlo. También encontraron que los enfermos que quieren toda la información, buena o mala, tienen más esperanza. Meredith et al²⁰² encontraron aún deseos mayores: el 72% de los pacientes oncológicos manifestaban una absoluta necesidad de saber el diagnóstico de cáncer, al 24% le gustaría y el 4% no quieren. No obstante, era mucho menor el interés por el nombre específico del cáncer: 30, 48 y 25% respectivamente. Posiblemente porque los enfermos ignoran que su pronóstico varía mucho según el tipo y la localización de la neoplasia.

Rihuete¹⁸⁷ encontró que el 51% de los enfermos oncológicos, que ya sabían su diagnóstico, decían que se debía informar del diagnóstico de cáncer de forma precisa y clara; el 47% respondía ‘depende’ y el 2% contestaba ‘no’. Esto muestra una gran predisposición a recibir información del diagnóstico que no se puede ignorar; y es significativo que los enfermos que contestaban ‘depende’ no citaban como un factor a tener en cuenta la opinión de los familiares. Sin embargo, el 26% de los familiares decían que ‘no’ y el 86% de los médicos decían ‘depende’. Esto último manifiesta la cautela y la prudencia que los médicos tienen, y han de tener, cuando se ha de informar.

En un estudio a población española sana, realizado en 1995, Senra y Palmeiro²⁸⁴ encontraron que el 70% preferirían que el médico les dijese a ellos el diagnóstico de cáncer; dicen que no el 20% y NS/NC el 10%. Mientras que sólo el 48% están de acuerdo con que el médico diga a un familiar próximo del paciente que éste tiene cáncer; no están de acuerdo el 34% y NS/NC el 16%. Estas diferencias entre lo que uno quiere para sí y lo que quiere para los allegados también las halla Poveda²⁰³, quien encuentra que sólo un tercio se lo diría al familiar enfermo, mientras que dos tercios de los preguntados querían información sobre el diagnóstico de cáncer si ellos estuvieran enfermos.

Los médicos de Estados Unidos consideran que el deseo del paciente es el factor más importante para decidir si informarle o no²⁰⁸. En cambio, ese no es un factor valorado por los médicos griegos²⁸⁵. Japón es un ámbito cultural, muy diferente del español, donde tradicionalmente se ha ocultado el diagnóstico de cáncer a los enfermos, y en el que ha existido paternalismo y poco respeto por la autonomía del paciente. Sin embargo, en tan sólo 4 años (1991-1995) se ha observado allí un fuerte incremento en revelar el diagnóstico al paciente, pasando del 13% al 40%²⁸⁶. Estos cambios se pueden comparar con los que hubo en Estados Unidos entre 1961 y 1979, donde pasaron del 12% al 98% los médicos que informaban del diagnóstico de cáncer^{207,208}. No obstante, todavía hoy en Japón, si la familia se opone a que el enfermo reciba información, aún el 35% de los médicos no informaría aunque el paciente se lo pidiera²⁸⁵. En España ocurre algo similar, pues como demuestra Arrarás²⁷⁸ los enfermos cuyos familiares no desean que el médico informe al paciente, tienen menos información sobre su diagnóstico.

Además, el deseo de información sobre el diagnóstico está influido por el pronóstico¹⁵⁰. El 68% de las enfermas con cáncer de mama querían conocer el diagnóstico; pero si el pronóstico era desfavorable el número de pacientes que deseaba saberlo descendía; mientras que, si el pronóstico era bueno, el deseo de saber el diagnóstico llegaba al 100%.

P17r está relacionada con P7r**, P9r*, P14r**, P21r**, y P22*. Es muy interesante que los pacientes que quieren más información del diagnóstico sean los que más desean hacer preguntas al médico pero no las hacen, tienen cosas que no les dicen al médico, no saben el diagnóstico, quieren más información sobre la evolución de su enfermedad y señalan una mayor intensidad de dolor. Las relaciones que se establecen entre los enfermos que piden más información sobre el diagnóstico con esas otras preguntas define un perfil de enfermo con una comunicación deficiente que claramente desea saber.

El 73% de los pacientes que dicen no querer 'ninguna' información más sobre el diagnóstico ya lo conocen (P14r); y el 76% de los pacientes que dicen no querer 'ninguna' información más sobre el diagnóstico, no quieren información sobre la evolución de su enfermedad (P21r). Esto indica que los pacientes que no quieren información sobre el diagnóstico están por lo general ya informados de él y desean menos información sobre la evolución. Pero no hay relación entre P14r y P21r, ni hay diferencias entre los enfermos que no desean 'ninguna' información sobre el diagnóstico y el conjunto de todos los pacientes

cuando se pregunta por las posibilidades de curación (P18r), es decir, no manifiestan ser más conscientes de su futuro.

Al informar es importante conocer las expectativas del enfermo. Un estudio que valoraba las expectativas sobre el diagnóstico encontró que el 24% de los pacientes que eran informados del diagnóstico (cáncer de mama o melanoma) veían confirmadas sus sospechas, el 20% esperaba en parte ese resultado, para el 20% era inesperado y para el 36% fue una sorpresa total²²⁶. Incluso en estos tipos de cáncer, que tienen una manifestación más externa, más de la mitad no esperaba tal diagnóstico. La idea previa sobre la enfermedad es importante porque repercute en el modo de recibir la información, en la reacción emocional y la adaptación a la nueva situación.

Miller y Mangau²⁸⁷ establecieron que los deseos de información y la adaptación a la enfermedad de los pacientes dependen de su personalidad. Distinguen dos tipos de enfermos: los “autocontrolados” (monitoring), que buscan información y ésta les beneficia disminuyendo su ansiedad; y los “evitadores” (blunters), que rehuyen la información y que psicológicamente se encuentran mejor si no reciben información acerca de su enfermedad. En este estudio los pacientes rehuyen la información sobre el diagnóstico son el 9%, pero posiblemente no se puede concluir nada más.

La mayoría de las veces, el deseo de conocer la verdad surge de forma más o menos insidiosa y paulatina¹⁷⁷. Ibáñez considera que los deseos de información de los enfermos guardan estrecha relación con la calidad de la información que se les proporciona: cuanto más completa y precisa es, más satisfechos están con la asistencia y son mejores las relaciones con el personal sanitario¹⁵⁰.

Los datos aportados por esta pregunta y sus relaciones podrían repercutir en la práctica oncológica. Invitan a plantearse con más precisión la comunicación con los pacientes, a entenderla como una situación dinámica y cambiante que no se puede dar por cerrada y que hay que revisar periódicamente. Obliga a valorar a los enfermos que desean información y no autoriza a permanecer en una mentalidad paternalista que permite el “complot de silencio” de la familia y que condena al enfermo al aislamiento.

Se debe respetar y dar respuesta al intenso deseo de información sobre el diagnóstico de la mayoría de los pacientes. No parece que se pueda seguir hablando de que “el paciente no quiere saber” para justificar que sólo el 48% de los pacientes digan conocer el diagnóstico,

cuando en realidad tan sólo el 9% de todos los pacientes dicen no saber el diagnóstico y que prefieren no saberlo.

Estos resultados son una llamada a la reflexión sobre la actuación informativa de los agentes sanitarios. El elevado deseo de información que recoge este estudio, manifiesta la voluntad del paciente de salir de su ignorancia y por tener idea clara de lo que le pasa. Sin embargo, el deseo de información de los enfermos no puede ser solventado de cualquier manera, y no es ético dar la información pura y dura, sin el apoyo y las orientaciones oportunas.

4 La información sobre el pronóstico

P18 ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

Esta es una de las preguntas más importantes del estudio y su discusión no es sencilla. El 26% de los enfermos responden que tienen ‘ninguna o pocas’ posibilidades de curación. Éstos serían los más conscientes de su futuro. Parecen pocos, si se piensa que son enfermos en situación terminal y que vivirán poco tiempo. Sin embargo, los pacientes que responden que tienen ‘todas’ las posibilidades de curación es pequeño, el 17%; y por el modo como los enfermos respondían a esta pregunta, se puede afirmar que cuando los pacientes no responden ‘todas’, de algún modo, incluyen la posibilidad de que la enfermedad vaya mal. Entra en su “horizonte” que puedan fallecer. Tomados así los datos, el 63% de los pacientes tienen idea de que su enfermedad puede evolucionar mal y que la muerte está próxima.

A la vez que los enfermos entrevén que la enfermedad pueda ir mal, es elevada la proporción de pacientes que tienen esperanzas de curación: 54% (‘todas, bastantes o algunas’). No es raro oír comentarios que expresan el deseo, o el convencimiento, de recuperarse, y que manifiestan previsiones de vida superiores a las esperadas por el médico (<3 meses). Es decir, aunque en la perspectiva del enfermo entra la posibilidad de fallecer, son pocos los que reconocen que pueden fallecer en los próximos meses. Esto quizá se puede explicar por el rechazo del enfermo a aceptar su mal pronóstico y al interés de los profesionales en infundir esperanza; por lo que se manifiestan unas expectativas de curación o supervivencia que no son reales.

El 11% de los pacientes dicen que no conocen sus posibilidades de curación. Esto puede manifestar varias cosas: la sinceridad de los pacientes al responder, la incerteza en que viven o una moderada negación de su mal pronóstico. También manifiesta que una cosa es informar del diagnóstico y otra transmitir la verdad sobre la evolución desfavorable de la enfermedad y la supervivencia¹⁰⁴.

Marín et al²⁵⁶ evaluaron el grado de información de los pacientes que ingresaban en una Unidad de Cuidados Paliativos (n=153), y encontraron que el 29% de los enfermos tenían información completa sobre el diagnóstico y el pronóstico, tenían información sólo del diagnóstico el 27%, el 38,5% no tenían información y el 5,5% habían sido engañados. Este estudio relaciona la información con el estado emocional del paciente, y halla que cuando la información es completa hay menos problemas emocionales.

Hinton²⁴¹ presentó un estudio en que el 66% de los enfermos de cáncer terminal reconocieron al entrevistador que podían morir, el 26% sólo habló de mejorar y el 8% no contestó. Estos resultados son semejantes a los que se han obtenido en nuestra investigación si consideramos que el 63% de los pacientes vislumbran la posibilidad de morir. No obstante, luego Hinton halló que otro 10% de pacientes habían hablado con la familia o con los profesionales de que podrían morir. Por su parte, Brewin²⁸⁸ encuentra que sólo el 20% de los pacientes consideran que tienen un mal pronóstico, mientras que el 80% esperan un gran alivio y poder sobrevivir unos diez años; también muestra como influye en ello la esperanza que infunde el médico.

En Estados Unidos los médicos responden que el 31% de los pacientes saben aproximadamente lo que pueden vivir, el 22% dentro de un amplio margen, el 19% tienen una estimación optimista y el 28% no lo sabe²⁸⁹. Seale²⁹ estudió la comunicación y la conciencia de la proximidad de la muerte en pacientes en situación terminal de Inglaterra en 1987; los médicos y enfermeras contestaron que el 73% de los pacientes de cáncer sabían que su situación era mala, el 16% la desconocían, y el 11% dudaban o daban otras respuestas. También decían que sabían con certeza que morirían el 44% de los enfermos, sabían que morir era probable el 20%, que probablemente no morirían el 8%, y afirmaban categóricamente que no morirían el 14%; otro 14% no sabía. Este autor compara su estudio con otro similar de 1969²⁹⁰, el cual muestra que entonces los enfermos eran menos conscientes de su enfermedad, pues sólo el 29% sabían que era mala, y de su pronóstico, sólo el 16% sabía con certeza que moriría y el 21% que era probable. Esto manifiesta como los cambios de acti-

tud ante el conocimiento de la situación de la enfermedad y del pronóstico es en el mundo anglosajón un hecho reciente y que la información y la conciencia sobre estos temas evoluciona.

Weeks et al²⁹¹ comparan las predicciones sobre el pronóstico entre enfermos de cáncer y sus médicos, obteniendo que las previsiones de supervivencia de los pacientes son muy optimistas. El 82% consideraban que tenían más posibilidades de supervivencia que las expresadas por los médicos, y para muchos (59%) esa diferencia era considerable. Las predicciones de los médicos se ajustaban significativamente mejor que las de los pacientes. Por otra parte, los pacientes con unas mayores expectativas de vida eran más favorables a recibir tratamientos que prolongaran la vida; sin embargo, no había una mejor supervivencia entre los enfermos que recibían esos tratamientos. Posiblemente una mejor comunicación entre médico y paciente conseguiría unas decisiones sobre el tratamiento mejor informadas y que serían más consonantes con sus valores.

P18r está relacionada con P1r* y con P10r*. Sorprende que esta pregunta se relacione sólo con otras dos; los enfermos que dicen tener ‘muchas, bastantes o algunas’ posibilidades de curarse dicen encontrarse mejor y hablan con el médico de cosas ajenas a la enfermedad. A priori, podría parecer que un mayor conocimiento de la realidad del pronóstico (‘pocas o ninguna’), se relacionara con hablar más de las preocupaciones con el médico (P5r), con estar más informado del diagnóstico (P14r), con querer menos información de la evolución (P21r), o con tener más dolor (P22r). Pero estas relaciones no son significativas.

Si se toma el subgrupo de P18r que dice ‘pocas o ninguna’ encontramos que se relaciona con los que están menos satisfechos de como han sido informados de la evolución (P20r). Pero aún así, el 65% de los enfermos que señalan ‘pocas o ninguna’ también indican que están ‘mucho o bastante’ satisfechos de como se les ha informado de la evolución (mientras que en el total de la muestra son el 84%). Saber con más certeza el mal pronóstico puede generar un mayor disgusto, que fácilmente se puede proyectar en una menor satisfacción sobre la manera de cómo han sido informados.

P19 ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad?

Es preocupante que el 23% de todos los pacientes contesten que ‘nadie’ les informa de la evolución de la enfermedad. Este valor tan bajo se puede deber a diversos factores: la actitud negativa del enfermo ante ese tipo de información, la prioridad del enfermo en re-

solver otros problemas, el equilibrio psicoemocional del paciente, la inseguridad o la negligencia del médico, la ausencia de una persona que esté dispuesta a hablar de la evolución, la oposición de la familia, etc. Casi todos los pacientes que reciben información sobre la evolución (73%) la obtienen del médico (90%); lo cual, al igual que sucede con el diagnóstico, manifiesta a la vez, la importante responsabilidad del médico en dar esta información y la mínima participación del cónyuge o de los otros familiares.

P19r está relacionada con P5r*, P10r**, P11r**^Y, P12r*, P14r**, y P15r*^Y. Los pacientes informados por alguien de la evolución son quienes más hablan con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad y de cosas ajenas a ella, tienen alguien con quien hablar de sus preocupaciones sobre la enfermedad, hablan el tiempo que necesitan con el médico, saben el diagnóstico y alguien les ha informado del diagnóstico. Estas relaciones indican que los pacientes informados de la evolución mantienen, en general, una mejor comunicación. Expresado al revés, se puede decir que quienes por 'nadie' son informados de su evolución están más aislados, pues: hablan menos de las preocupaciones sobre la enfermedad con el médico, no hablan de cosas ajenas a la enfermedad, no hablan de sus preocupaciones con alguien, no suelen hablar el tiempo que necesitan con el médico, tienen incerteza sobre el diagnóstico, y nadie les ha informado del diagnóstico.

A pesar de ello, la mitad de los pacientes que dicen no hablar con 'nadie' de la evolución afirman que, 'siempre o por lo general' hablan todo el tiempo que necesitan con el médico (P12r). Esto ocurriría en el 12% de todos los pacientes y permite pensar que la actitud del enfermo es un factor muy importante para no hablar sobre la evolución. Este porcentaje es cercano al 9% de enfermos que no saben el diagnóstico y tampoco quieren información, lo que hizo sospechar si coincidirían tales actitudes en los mismos sujetos. Por este motivo se cruzaron los datos de P19r y P12r con las respuestas a P14r y P17r, y se obtuvo que el 91%, de ese 12%, decían no conocer el diagnóstico (P14r) y de éstos el 90% dicen querer más información sobre el diagnóstico (P17r). Por lo tanto, sólo un paciente forma parte de los dos grupos, y se descartó la hipótesis planteada.

Seale²⁹ halló que los pacientes con cáncer que decían saber el diagnóstico y el pronóstico; del pronóstico nadie había informado al 52% de ellos, lo habían sido por el médico general el 12%, por el médico del hospital el 28% y por las enfermeras el 0%. No se hace referencia a los familiares. Estos datos manifiestan un aumento del suministro de información sobre el pronóstico si se compara con datos similares de 1967²⁹⁰. Podría esperarse, sin

embargo, un incremento mayor, porque el 81% de los médicos y enfermeras de ese estudio prefieren que el paciente sea consciente de que se muere. Sin embargo, este autor señala que se da una relativa falta de disponibilidad de los profesionales para explicar el pronóstico a los pacientes que se están muriendo, y prefieren referirlo a los familiares. Estos aspectos muestran las dificultades que encuentran los médicos al informar, de modo que les gustaría que el paciente estuviera informado pero sin ser ellos los informadores.

Los anteriores porcentajes manifiestan que en Inglaterra se informaría menos (48%) sobre el pronóstico que a los pacientes de nuestro estudio (73%). Además, el estudio de Seale pregunta a médicos y enfermeras de pacientes que saben el pronóstico, no directamente a los pacientes como en nuestra investigación. Por tanto, quizá las diferencias con unas muestras más semejantes todavía darían unas diferencias mayores. Sin embargo, en nuestro estudio se emplea la palabra “evolución” y no “pronóstico” para facilitar la comprensión, lo cual puede hacer perder exactitud.

Esta pregunta no se relaciona con las posibilidades de curación expresadas (P18r). Por lo tanto se plantea la pregunta ¿cómo es la información sobre la evolución que se da al paciente? Si los pacientes que saben con más precisión el pronóstico no se relacionan con los que son informados por alguien, entonces ¿se dan falsas expectativas sobre la enfermedad? Es decir, los informados sobre la evolución ¿están verazmente informados? Si el 73% de los enfermos reconocen que son informados de la evolución por alguien, no parece aventurado deducir que el porcentaje de pacientes que piensan que tienen ‘ninguna o pocas’ posibilidades de curación (26%) es atípicamente bajo. Esto hace sospechar que la información facilitada sea poca, exageradamente optimista, o incluso falsa. Sin embargo, la diferencia se hace menor si la comparación se hace con el 63% de los pacientes que aceptan que no tienen ‘todas’ las posibilidades de curación.

Limonero et al²⁹² muestran que las expectativas de los médicos sobre la supervivencia de enfermos que ingresan en una unidad de cuidados paliativos tienden a ser excesivamente optimistas; y la precisión del pronóstico del médico aumenta cuando menos días faltan para el deceso. No obstante, las previsiones de los médicos sobre el tiempo de vida para el 81% de los pacientes de nuestro estudio se ajustan a los tres meses estipulados.

El subgrupo de pacientes al que ‘nadie’ informa de la evolución difieren del total de la muestra en las respuestas a P14r y P15r. Así, esta submuestra dice en mayor proporción ‘no’ saber o saber ‘algo’ del diagnóstico de su enfermedad y que ‘fui yo [quien me infor-

mé]’ o ‘nadie’ les ha informado del diagnóstico de su enfermedad. Estas relaciones parecen lógicas en el contexto de unos pacientes con menor información.

P20 ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

El 60% de todos los pacientes dicen estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de cómo han sido informados de la evolución. Pero a la vista de la respuesta anterior (P19), a 23 enfermos no se les hizo esta pregunta. Las respuestas se reparten entre el 84% que responden ‘mucho o bastante’ y el 16% que contesta ‘algo, poco, o nada’. Son unos resultados buenos si se tiene en cuenta el tipo de información que se debería comunicar. Podría ser un argumento a favor de que los médicos informen con confianza sobre la evolución a sus pacientes.

P20r está relacionada con P1r**^Y, P2.1r*^Y, P8r*^Y, y P12r*^Y. Los pacientes que declaran estar ‘mucho o bastante’ satisfechos de la forma como han sido informados de la evolución son quienes se encuentran mejor; saben el nombre del médico responsable; piensan que el médico comprende más lo que le dicen; y hablan ‘siempre o por lo general’ con el médico el tiempo que necesitan. Parecen unas relaciones lógicas, aunque se podría esperar que hubieran más. No se encontró relación con P16r (satisfacción de los enfermos sobre la forma como han sido informados del diagnóstico); esto sugiere que hay factores diferentes cuando se informa del diagnóstico o de la evolución, aunque en ambas cuestiones la satisfacción es alta. Y tampoco se relaciona con P21r (desear más o menos información sobre la evolución). Finalmente, el subgrupo que responde ‘mucho o bastante’ en la P20r se relaciona con P14r, esto es, los enfermos de esta submuestra dicen saber el diagnóstico en mayor proporción que el conjunto de la muestra.

P21 En este momento ¿quiere más información sobre la evolución de su enfermedad?

El 38% de los pacientes quieren ‘mucho o bastante’ información sobre la evolución de la enfermedad, el 21% dicen ‘alguna’ y sólo el 2% dicen ‘poca’. Un numeroso 29% dicen que ‘ninguna’ y otro 5% sólo quieren información si la evolución es buena.

Globalmente, el deseo de información sobre la evolución es del 61% y las respuestas son similares a los deseos de información sobre el diagnóstico (P17). Entre ambas la rela-

ción es muy significativa, coinciden muchos pacientes que ni quieren información sobre el diagnóstico ni sobre el pronóstico; y son muchos los que quieren a la vez más información sobre el diagnóstico y más información sobre la evolución. Sólo el 11% de los pacientes que desean más información sobre el diagnóstico no quieren información sobre el pronóstico en ese momento*. Expresado al revés, el 89% de los pacientes que desean información sobre el diagnóstico también quieren información sobre el pronóstico.

Sólo un 26% de los enfermos admiten el mal pronóstico ('pocas o ninguna' en P18); no obstante, la mayoría de los enfermos quieren información de la evolución (61%). Esto es un dato fundamental y que debe recordarse al mantener la comunicación con el enfermo.

Sin embargo, el deseo de información sobre el pronóstico en nuestro estudio es menor que la encontrada por Meredith et al²⁰², que hallaron que el 60% de los pacientes oncológicos afirmaban la absoluta necesidad de saber sus posibilidades de curación, el 31% decían que les gustaría saberlas. El 9% no quería esa información.

Según Stedeford¹⁹⁶ casi invariablemente el paciente que acepta tener una enfermedad terminal quiere saber su pronóstico. Esto permite deducir que la demanda de información del 61% de los entrevistados indicaría una conciencia y una aceptación de la evolución superior al 26% obtenido en la P18, y sugeriría que es correcta la hipótesis de que los enfermos que admiten no tener 'todas' las posibilidades de curación (63%) han pensado que es posible morir. Este autor añade que la incerteza es dura de sobrellevar, pero un pronóstico demasiado definitivo podría ser negativo e irreal. Los pacientes tienden a seleccionar lo que oyen según sus necesidades y expectativas, y a deformar la información del médico aunque sea muy precisa. Esto vuelve a presentar la comunicación médico-enfermo como una entidad de gran dinamismo, cambiante y viva; lo cual hace difícil determinar cual es la información necesaria y conveniente que ha de darse al paciente sobre su pronóstico.

P21r, además de la relación con P17**, está relacionada con P7r**, P9r*, y P12r*. Estas relaciones sugieren que la evolución de la enfermedad pueda ser uno de los temas sobre los que los pacientes quieren preguntar, pero no lo hacen. Sería asunto del que no se atreve a tratar con el médico y un aspecto vinculado a la percepción de la escasez de tiempo en el diálogo con el médico. Estas relaciones, posiblemente, no son la causa de que el paciente ávido de información no pregunte, sino que puede deberse más a la indecisión: el paciente

* Son 6 pacientes de 56, ver tabla P17 en el anexo VIII.

quiere saber pero no se atreve a preguntar, quizá porque prefiere mantenerse en una relativa incerteza, o bien porque no sabe cómo hacerlo. Pero, a la vista de que la mayoría de enfermos desean más información sobre la evolución, el médico habría de facilitar la expresión de estos deseos para respetar más la voluntad del enfermo porque, como afirma Sanz, “la mayoría de los pacientes están esperando la oportunidad de hablar acerca de lo que les pasa y de su pronóstico”¹⁸⁶.

P21r no tiene relación con P14r; esto indica que los enfermos que quieren información sobre la evolución se distribuyen entre los que saben el diagnóstico, y entre los que lo ignoran.

Si recordamos que la gran mayoría de los enfermos que no querían más información sobre el diagnóstico ya lo conocían (73%), podría deducirse que la razón por la que no quisieran información sobre la evolución es que ya la tienen. Al investigarlo no se encontró relación de P21 (Ninguna/Si va mejor, sí) con un conocimiento más preciso de su pronóstico (P18).

Son pocos los estudios que valoran el conocimiento del pronóstico por parte de los pacientes, pero son todavía más escasos los que valoran lo que quiere saber el enfermo sobre la evolución. Saunders²⁹³ indica que un 75% de los pacientes no quiere conocer el pronóstico. En cambio, Huertas encontró que el 85% de los pacientes de cáncer querían saber más acerca de su proceso y su pronóstico²⁹⁴. Sardell y Trierweiler⁹⁰ encontraron que el 91% de los enfermos eran partidarios de que se les diera toda la información médica conocida; y al preguntarles si deseaban que el médico les diera estadísticas de la supervivencia, el 59% era favorable, el 20% neutral y el 13% contrario. Sin embargo, hay que ser muy cautos a la hora de comunicar el pronóstico, y advertir sobre la falta de precisión²⁹⁵.

Para los psiquiatras Domènech y Polaino¹⁰⁰ “El hombre es un ser para la verdad y para el bien. Cuando se le escamotea la verdad o se le engaña, en cierto modo se le trata como si no fuera hombre, porque se frustra lo que como hombre más propiamente le pertenece: su permanente apertura al conocimiento de lo que es verdadero”. Estos autores consideran no sólo un error psicológico, también un error ontológico, no comunicar al enfermo terminal que va morir, y sostienen que bajo ningún motivo se habría de hurtar al hombre el derecho a decidir sobre sí mismo, su vida y sus cosas, en los últimos instantes de su vida.

5 Otras preguntas

P1 ¿Cómo se encuentra hoy?

Numerosos enfermos contestaron satisfactoriamente: el 17% ‘muy bien’ y el 37% ‘bien’. El 39% de los pacientes respondieron ‘regular’. Sólo el 5% dijeron ‘mal’ y ninguno ‘muy mal’. A los que dijeron ‘mal’ se les propuso dejar la entrevista para más adelante, pero todos prefirieron seguir con la entrevista. Estos datos muestran que la selección de los sujetos estaba bien realizada (pues se requería que los pacientes tuvieran los síntomas controlados, la conciencia conservada y se encontraran en condiciones adecuadas para que la entrevista no fuera fatigosa). La impresión del entrevistador fue que los pacientes tendían a responder mejor de lo que cabía esperar, pero algunos autores²⁹⁶⁻²⁹⁷ consideran que los pacientes oncológicos tienden a responder negativamente y a puntuar bajo. Nuestros pacientes parecen encontrarse en mejor estado que los estudiados por Bayés et al²⁹⁸, que también realizan esta pregunta a enfermos en situación terminal: a ella, el 59% responden regular, mal o muy mal; y responden bien o muy bien el 41%.

P1r está relacionada con P9r*, P10r**, P18r*, P20r**^Y, y P22**. Es interesante que los enfermos que se encuentran peor tengan más cosas que no cuentan al médico; ello sugiere que podría faltar información al equipo médico para actuar con más eficacia. Pero también parece lógico que los pacientes que dicen encontrarse mejor tengan más deseos de hablar y comenten aspectos que no tienen que ver con la enfermedad, lo mismo que tengan menos dolor y que piensen tener más posibilidades de curación. Sin embargo, ésta sería una percepción engañosa, pues no hay relación de P1r con los días reales de supervivencia.

Los que se encuentran mejor están más satisfechos de la forma cómo se les ha informado de la evolución (P20r). No obstante, hay que ser cauteloso con esta relación porque puede estar interferida por la errónea expectativa de curación (P18r) que tienen los que se encuentran mejor, lo cual repercutiría en sentirse más satisfechos de la manera cómo han sido informados de la evolución.

P22 En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista.

El dolor manifestado es bajo, 1,32 de media ($\sigma=2,25$; $i=0/10$). Esto era previsible por la valoración del estado de los pacientes cuando fueron seleccionados. Es un buen dato si se considera que existe un cierto consenso médico entre anestesiistas, farmacólogos, oncólogos

gos y profesionales de cuidados paliativos, admitiendo que el dolor está controlado mientras no supere un tres en la Escala Analógica Visual (EVA)²⁹⁹. Un paciente dijo tener el dolor máximo, diez. A la primera pregunta responde que se encuentra mal, pero quiere continuar y contesta a las preguntas con normalidad. Su dolor, al parecer, no era tanto físico como psicológico, pero real.

P10 ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con la enfermedad?

El 68% de los enfermos no habla ‘nada’ de temas que no tienen relación con la enfermedad. Al preguntar por los motivos, los pacientes contestaron que no tenían interés ni deseos de hacerlo, que sentían incluso una cierta prevención a hablar de otros temas; también se refieren a la falta de tiempo, a que no es la persona indicada, o a que no es oportuno: “no le importa ni a él ni a mí”, “las cosas que no interesan [para] mi enfermedad ¿para qué [las] voy a hablar?”, “no lo encuentro necesario”, “me parece absurdo”, “porque él no tiene tiempo”, “si estuviera más rato...”, “no es la persona adecuada”, “bastante tienen ellos en la cabeza y los puedes desorientar en algo”.

Los pacientes que contestan ‘mucho, bastante, algo o poco’, al preguntarles por el contenido de esa conversación bastantes no saben que responder, y algunos se refieren a noticias de actualidad, deporte, etc.

P10r está relacionada con P1r**, P5r**, y P19r**. Conviene señalar que los pacientes que dicen hablar con el médico de cosas ajenas a la enfermedad son los que se encuentran mejor y hablan ‘mucho o bastante’ de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico, pero además manifiestan que son informados por alguien de la evolución, que en el 90% de los enfermos es el propio médico.

Globalmente los pacientes sitúan la relación médico-enfermo en el ámbito profesional, y que no esperan ni les interesa una comunicación al margen de la enfermedad.

P45 ¿Cómo se siente después de hablar con el médico?

Se encuentran bien o mejor después de la visita el 71% de los pacientes, sólo uno dice encontrarse mal después de visitarle médico, y las demás respuestas se reparten entre los enfermos que se encuentran igual (11%), y los que su estado de ánimo dependerá de las noticias que le dé el médico (10%). Estos resultados manifiestan la importancia de la visita

del médico. Su sola presencia parece repercutir intensamente en el estado del paciente: “simplemente por el hecho de venir a verte te sientes aliviado”.

Estos resultados confirman que la relación entre el médico y el enfermo es una parte importante e imprescindible del tratamiento que el paciente ha de recibir. A través de la relación, el médico puede aliviar la situación del paciente, aun cuando persistan y sean muy intensas sus molestias.

Conviene, pues, insistir en que los pacientes en situación terminal no son enfermos por los que no hay nada que hacer. Para ellos, la simple visita del médico es tanto o más importante que la que se hace al paciente que tiene perspectivas de recuperación (Más adelante ver la relación Karnofsky/P12r). La visita del médico previene el sentimiento de abandono o de inutilidad del enfermo en situación terminal³⁰⁰. Por ello no parece ético ni terapéutico dejar de entrar en la habitación de un enfermo o suspender los exámenes clínicos rutinarios porque esté muy mal, porque se entera poco de lo que se le dice, o porque va a morir pronto⁹⁸.

P46 ¿Tiene el médico en cuenta sus ideas [del paciente] al tomar decisiones?

Para muchos pacientes la pregunta resultó inesperada y mostraron cierta indiferencia respecto al tema. El 42% contestaron que el médico sí tiene en cuenta sus ideas, pero a continuación no se profundizó en contenido de las ideas o de las decisiones. El 23% declararon que ‘no lo saben’ y el 29% dijeron que el médico no tenía en cuenta sus ideas. De éstos, algunos manifestaron claramente que no esperaban que se les consultara o preguntara, pues consideraban que habían puesto su confianza en el médico y que éste no tenía porqué consultarles las decisiones. Él es dueño de su terreno profesional: “si voy y tengo confianza en él, me pongo absolutamente en todo”, “Yo soy profana. Ahí no puedo yo... meterme en ese terreno”.

De las respuestas obtenidas se puede afirmar que la valoración de las ideas de los propios paciente para la toma de decisiones médicas es escasa. Bastantes, no esperan esa participación, ni la reclaman. Quizá es importante distinguir entre el deseo de información y el deseo de participar en la tomar de las decisiones. Son aspectos relacionados, pero diferentes y que no se deben confundir. Un tema no implica al otro. La autonomía, en los enfermos estudiados, es un valor poco presente y algunos comentarios traslucen que los enfermos confían plenamente en la aplicación del principio de beneficencia por el médico, por

lo que éste no necesita consultarles ni pedirle su consentimiento. Incluso hay pacientes que admiten con naturalidad la pérdida de su autonomía. Debido a esta situación, todavía se hace más necesario que el médico tome conciencia de los derechos del paciente.

Muchos pacientes ingresados no gozaban de las condiciones físicas o psicológicas mínimas para conceder el consentimiento informado o para mantener una entrevista razonada. En conjunto, los enfermos de cáncer en situación terminal tienen de ordinario una participación menor a la obtenida, debido a su limitado estado y al deterioro de sus funciones cognitivas. Es ilusorio pensar que los pacientes de cáncer en situación terminal puedan ejercer un alto grado de autonomía y decidir grandes cosas sobre su futuro. Por ejemplo, aunque no se preguntó específicamente sobre la eutanasia en esta investigación, ningún enfermo hizo referencia a ella en el curso de las entrevistas. Hay comentarios sobre una muerte próxima, que a veces es aceptada, e incluso deseada; pero no ha habido ni una sola petición de que se acelere o se provoque la muerte. Por otra parte, en el ámbito de los cuidados paliativos se tiene especial conciencia de que, para asegurar el bienestar del paciente, es muy importante escucharle y permitirle establecer las prioridades del tratamiento³⁰¹.

Virmani et al³⁰² entrevistaron a pacientes oncológicos de California con menos del 50% de posibilidades de sobrevivir más de cinco años. Sólo el 30% habían hablado de las decisiones sobre el tratamiento con sus médicos, lo cual muestra una escasa comunicación entre el médico y el paciente en la toma de decisiones. En nuestro estudio el 42% de los enfermos reconocen que sus ideas son tenidas en cuenta por el médico. Esto indica que los pacientes entrevistados incluso dialogan más sobre las decisiones que de los de un país que tiene aparentemente mucho más reconocida la autonomía del paciente. En parte, este resultado se podría explicar porque, aunque hablar de las decisiones sobre el tratamiento es semejante a tener en cuenta sus ideas al tomar decisiones, no es exactamente lo mismo y podría ser más fácil contestar que sí a la pregunta realizada en nuestro estudio, pues no se centra sólo en el tratamiento.

Estudios sobre la participación en las decisiones médicas señalan que el 69% de los pacientes de cáncer quieren participar en ellas¹⁶¹. Son los más jóvenes, los mejor educados y los que han sido diagnosticados más recientemente quienes quieren participar más²⁸³. El 91% de los enfermos a quienes se propuso quimioterapia experimental, estimaron que el médico quería intensamente que aceptaran el tratamiento recomendado³⁰³. En general, los

pacientes que quieren estar involucrados en las decisiones sobre el tratamiento, suelen estar más esperanzados²⁸³.

Guadagnoli y Ward³⁰⁴, al revisar estudios sobre la participación de enfermos en la toma de decisiones, hallaron que los pacientes querían también información sobre las posibles alternativas de tratamiento y estar involucrados en la decisión a tomar. Pero estos autores consideran que no han sido claramente demostrados los beneficios de la participación del paciente. Concluyen que la participación en la toma de decisiones está justificada sólo por motivos humanitarios y por respeto al derecho del paciente a la autonomía.

P50 ¿Espera con interés la visita para poder hablar con el médico?

El 79% de los pacientes declaran que esperan con interés la visita para hablar con el médico. Es un porcentaje muy alto. El 14% dicen que no, pero generalmente no es por desinterés, sino por falta un interés extraordinario. Las respuestas muestran el gran deseo de los pacientes por referir su situación con el médico, oír sus comentarios, o simplemente verle junto a él unos momentos. Estas respuestas permiten valorar todavía más el significado de la presencia del médico junto al enfermo; no es un aspecto que se pueda delegar u obviar. Esta pregunta se sitúa en la misma dirección que la P45, en la que el 71% de los pacientes dicen encontrarse bien o mejor después de la visita.

P51 Durante el fin de semana ¿echa de menos hablar con el médico?

La gran mayoría entienden y aceptan que los médicos no les visiten el fin de semana. Algunos hacen referencia a que se saben cuidados y que en cualquier momento serían atendidos por el médico guardia. Un grupo no despreciable, el 23% de los enfermos, dicen que son visitados todos los días. Esto puede sorprender, pero se explica por el tipo de atención de las clínicas donde estaban ingresados los enfermos. El médico de guardia suele hacer una breve visita a los enfermos el sábado y el domingo en la CSJD. En la CUN, el sábado se pasa visita normal y el domingo se acostumbra a visitar a los pacientes que se encuentran en peor situación. Este funcionamiento puede influir en la alta proporción de pacientes que no esperan al médico durante el fin de semana y que sólo el 22% eche de menos hablar con el médico durante ese periodo.

P52 Pensando en otros enfermos ¿tiene alguna idea de lo que podría hacer el médico para entenderse mejor con los enfermos?

Muchos pacientes no sabían que contestar. Otros recordaban lo que el médico ya hace y les gusta. Es una pregunta que los pacientes entendieron muy abierta, e incluso en un sentido más amplio que el de la estricta comunicación. Entre sus comentarios, felicitaban a los médicos, agradecían el cariño recibido, pedían sinceridad, que los médicos fueran más comunicativos y que dedicaran más tiempo a la visita.

Finalmente, se le invita a añadir algún comentario o a preguntar cualquier cosa.

Algo más de la mitad, 43 pacientes, añaden comentarios. Éstos son muy diversos y se refieren a su satisfacción por la asistencia que reciben, a su situación personal, a sus preocupaciones, o su incertidumbre sobre el futuro inmediato. Otros, finalmente, expresan su agrado por la entrevista mantenida.

4.5 Análisis de las respuestas de los médicos

A continuación se comentan las respuestas de los médicos sobre algunos aspectos de su comunicación con el enfermo. También se estudian las relaciones significativas, o su ausencia, con las variables sociales y clínicas, y con las respuestas de los pacientes. No se comentan todas las relaciones, sino sólo aquellas que parecen más interesantes. Generalmente se discuten los resultados una vez, en la primera pregunta que aparecen.

¿Sabe [el paciente] la enfermedad que tiene?

Parece satisfactorio que, según los médicos, el 76% de los pacientes sepan el diagnóstico de la enfermedad. El desconocimiento, cuando se da, puede ser por factores dependientes del paciente: a que no ha querido saberlo, o lo ha olvidado; pero también del médico: no ha dado información, o piensa que ya ha informado; o, finalmente, a las circunstancias: el paciente lleva poco tiempo ingresado o es víctima del complot de silencio de la familia.

Algunos pacientes habían sido tratados por otros médicos, a veces, hasta muy poco antes, por lo que la información recibida, o la falta de ella, no siempre puede ser atribuida a los equipos responsables del paciente en el momento de la entrevista. Los equipos médicos

de los dos centros donde están ingresados los enfermos tienen una actitud definida a favor de informar progresiva y cuidadosamente a sus pacientes sobre el diagnóstico.

Es interesante la relación de esta pregunta con la P14r** (Ver tabla 55): coinciden totalmente el 54% de las respuestas de médicos y pacientes sobre el conocimiento o desconocimiento del diagnóstico. Además, el 26% de los pacientes dicen saber 'algo' del diagnóstico; de éstos, según el médico dos tercios saben el diagnóstico, mientras que el tercio restante no. En este grupo es lógico encontrar esa diversidad, pues 'algo' es una categoría que recoge las dudas y la ambigüedad de los pacientes.

Finalmente, en el 20% hay divergencias de opinión, el 16% de los pacientes dicen no saber el diagnóstico, mientras que el médico cree que sí lo sabe; y el 4% dicen saber el diagnóstico pero el médico piensa que no lo sabe. Es decir, de una quinta parte de los enfermos el médico tiene una idea equivocada de lo que el paciente sabe sobre el diagnóstico de su enfermedad. Esta situación no parece del todo satisfactoria y, para solucionarla, el médico debería preguntar sistemáticamente al paciente qué sabe, tanto cuando se inicia la relación, como luego, periódicamente.

Ibáñez y Dura¹⁸¹ encontraron que mientras el 80% de los médicos creen que los pacientes conocen su diagnóstico, sólo el 30% de los enfermos reconocían haber sido informados. La discrepancia encontrada en nuestro estudio es mucho menor, pues el 76% de los médicos piensan que el paciente sabe el diagnóstico, mientras que el 48% de los enfermos dicen saberlo y otro 26% dicen que saben 'algo' de él. Ello puede manifestar una eficacia relativamente alta en la transmisión de la información a los pacientes estudiados.

No obstante, en la encuesta de Miyaji²⁸⁹ hecha a médicos, en Estados Unidos, sobre pacientes en situación terminal por cualquier causa, se obtiene que el 38% de los facultativos piensan que todos los enfermos saben el diagnóstico, el 59% piensan que casi todos y el 3% tiene dudas.

Esta pregunta también se relaciona con otras variables de la historia clínica y con otras respuestas del médico. Los pacientes, que según el médico conocen el diagnóstico de la enfermedad, tienen: una edad inferior, mayor nivel de estudios, mayor nivel social, conocen al equipo médico antes del presente ingreso, hace más tiempo que fueron diagnosticados, han recibido tratamiento quirúrgico, y quimioterapia, han pedido información sobre el diagnóstico y sobre el pronóstico, y ahora, en opinión del médico, no necesitan ya más información sobre el diagnóstico. En estas relaciones se puede sospechar la influencia del

centro sanitario donde están ingresados los enfermos. Sorprende que los que ‘saben la enfermedad’ sean los que en la pregunta siguiente digan en mayor proporción que ‘han pedido más información sobre el diagnóstico’. Esto se puede atribuir a que los enfermos que saben la enfermedad son los que habían pedido previamente información sobre el diagnóstico, y ya la han recibido.

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el diagnóstico?

Parece elevado el porcentaje de petición de información sobre el diagnóstico que reconoce el médico (47%). Se puede explicar por la desinformación previa del paciente, por una elevada confianza entre médico y paciente, o por existir buenos canales de comunicación. Esta pregunta valora esencialmente la demanda de información al médico, pero no el conocimiento o desconocimiento del paciente, ni sus deseos.

Según el médico, el 47% de los pacientes han pedido esa información, pero como el 76% ya sabían el diagnóstico, se deduce que, por lo menos, el 22% de los pacientes que conocían el diagnóstico, vuelven a solicitar información. Pero el grupo de pacientes que ha pedido información al médico no tiene relación con el grupo de enfermos que actualmente quiere más información sobre el diagnóstico (P17). Esto apoyaría la impresión de que la mayoría de enfermos que han pedido al médico información sobre el diagnóstico, ya la habían recibido y ahora no la piden. Esto quizá podría explicarse porque la pregunta sobre la petición de información está formulada en pasado y la pregunta sobre si se sabe el diagnóstico está formulada en presente.

Esta pregunta está relacionada con ‘ha pedido información del pronóstico’** y ‘hablar de la muerte’**. Parece normal que los enfermos que piden más información sobre el diagnóstico, también pidan más información sobre el pronóstico, lo que mostraría un perfil de pacientes que según el médico desea más información. Además, al relacionarse con ‘hablar de la muerte’, se podría pensar que, cuando el paciente pide más información, lo hace porque la comunicación puede alcanzar mayor profundidad y permite llegar a dialogar sobre la muerte.

¿Ha pedido [el paciente] información sobre el pronóstico?

Sorprende que la petición de información sobre el pronóstico (36%) sea menor que sobre el diagnóstico (47%), precisamente cuando el diagnóstico es un tema más conocido por

los pacientes. Los deseos de información expresados por los pacientes, son mayoritarios y coincidentes para ambos temas (62% (P17) y 61% (P21)), pues, lógicamente, después de conocer el diagnóstico de cáncer se piensa en el pronóstico. Pero una cosa es el deseo de información sobre el diagnóstico y el pronóstico, y otra distinta es pedirla. Con estos datos, se puede sospechar que los pacientes que quieren saber el diagnóstico se deciden a pedirlo, mientras que no ocurre lo mismo con el pronóstico.

La tasa de petición de información sobre el pronóstico (36%) muestra que, una vez el paciente conoce el diagnóstico (entre el 48 y el 74%), no siempre pregunta sobre el pronóstico. Algunos enfermos, quizás, prefieren no confirmar sus sospechas. Y, si bien el enfermo manifiesta claramente que quiere información sobre la evolución (61%), parece reacio a dar el paso de pedirla. La petición de información sobre el pronóstico es más restringida. Es, por tanto, importante la distinción entre querer más información y pedirla. Estos resultados permiten plantear la existencia de dos grupos de pacientes: el de los que desean información sobre la evolución y la piden (alrededor del 36%) y el de los que la desean pero no la piden (alrededor del 25%).

En este ámbito pueden combinarse la incertidumbre buscada por el enfermo, pues en algunas ocasiones evita la confirmación total de su estado y de su futuro, y prefiere una situación indefinida; y la incertidumbre buscada por el médico, como mecanismo para no deprimir al paciente.

No se puede olvidar que el médico puede discrecionalmente evitar o facilitar la petición de información sobre la evolución. Con sus actitudes y palabras puede expresar su disposición o renuencia a que se le formulen preguntas y a contestarlas. Los enfermos son más proclives a expresar su sufrimiento, sus sentimientos y dudas cuando se sienten escuchados por el profesional y perciben de él una buena disposición a dialogar. Así, el médico puede recibir pocas preguntas de los pacientes porque en su comunicación verbal y no verbal manifiesta de alguna manera que le resulta molesto o incómodo ser preguntado. Podría ocurrir también que la petición de información sobre el pronóstico sea menos percibida por el médico; es decir, el médico podría pasar más por alto las peticiones de información sobre el pronóstico.

Esta pregunta está relacionada con P2r* y P4r*. Tales relaciones parecen lógicas. Pero podrían esperarse relaciones con más respuestas que muestran una buena comunicación. También, quienes han pedido información del pronóstico, se relacionan con los que más

han hablado de la muerte con su médico. Parece lógico que al hablar de la evolución de una enfermedad fatal a corto plazo sea más probable que se hable de la muerte.

Al reflexionar sobre el deseo y la petición de información sobre el pronóstico, se plantea la pregunta ¿cómo detectar que un paciente quiere ser informado cuando él no lo pide? Algunos pacientes dicen que les gustaría ser informados del pronóstico, pero que nunca se atreverían a preguntar sobre él. Este aspecto es difícil de resolver, y quizá la única solución sea preguntárselo adecuadamente al paciente.

Las dos últimas preguntas expuestas valoran las demandas de información que recibe el médico. A continuación, dos preguntas indagan sobre aquellos pacientes con los que el médico tiene pendiente establecer una comunicación más profunda sobre el diagnóstico y el pronóstico.

¿Cree que [el paciente] necesita información del diagnóstico?

Es interesante que el número de los pacientes que, en este momento y según el médico, necesitan información sobre el diagnóstico sea relativamente bajo, el 22%; y que además, coincida con el porcentaje que el mismo médico reconoce que no conocen el diagnóstico de la enfermedad. La coincidencia de las tasas de enfermos que, según el médico, ya saben la enfermedad y la de los que no necesitan información sobre el diagnóstico, así lo confirma. Pero puede también indicar que, para el médico, los pacientes que saben el diagnóstico de la enfermedad ya no necesitan más información sobre él. Sin embargo, como hemos visto a propósito de la P17, la mitad de los enfermos que ya conocen el diagnóstico todavía quieren más información; esto es importante porque, a pesar de estar informado, el paciente puede desear todavía más. La información no debería entenderse rígidamente: es necesario de explorar periódicamente el estado informativo del enfermo, y no dar por cerrados temas que ya han sido tratados. Revisar la comunicación con cada paciente puede suponer un mayor esfuerzo del equipo médico, pero no es un capricho: la situación del enfermo lo requiere. En esta función podría tener una intervención destacada un psiquiatra o un psicólogo que forme parte del equipo médico.

Según el médico, el 47% de los pacientes han solicitado información sobre el diagnóstico en algún momento, pero sólo el 22% la necesitarían. ¿A qué se debe esta diferencia? En gran medida, se puede atribuir a que el médico piensa que ya ha informado a los pacientes

que le han pedido información y, secundariamente, a que no todos los que la piden la necesitan o les conviene.

Esta pregunta está también relacionada con otras variables. Los pacientes, que según el médico necesitan información sobre el diagnóstico: no conocían al equipo médico actual, habían sido diagnosticados hace menos tiempo, necesitaban información sobre el pronóstico o habían engañado al médico. Estas relaciones parecen bastante lógicas. La relación con los que necesitan información del pronóstico según el médico es alta y va en la misma dirección que la relación entre P17r y P21r; es decir, la mayoría de los pacientes que quieren información sobre el diagnóstico también quieren información sobre el pronóstico. Pero esta pregunta no se relaciona con P17r ni con P21r, lo que refuerza la impresión de que desear información, pedirla o necesitarla son cosas distintas.

¿Cree que [el paciente] necesita información del pronóstico?

Según el médico, el 33% de los enfermos necesitarían información sobre el pronóstico. Esto es superior en un 50% a los que necesitarían información sobre el diagnóstico (22%); sin embargo, el 66% no necesitarían información sobre el pronóstico; bien porque ya la tienen, porque no la piden o porque no sería oportuno darla.

Según Miyaji²⁸⁹, los médicos dan a los enfermos en situación terminal mucha más información sobre el diagnóstico y el tratamiento que sobre el pronóstico. La principal causa aducida para informar menos del pronóstico es la dificultad de predecir: la incerteza. Se informa a los pacientes de modo diferente según sea la relevancia que los datos tienen para él. Frecuentemente, se contrapesan las malas noticias con datos optimistas. Se prefiere hablar de los tratamientos a tratar del pronóstico.

Lo¹¹⁵, al analizar los resultados del estudio SUPPORT, sobre el pronóstico y las preferencias de los enfermos en situación crítica, resalta que los médicos no suelen corregir las falsas esperanzas del paciente sobre el pronóstico y que a menudo no tratan de él con los pacientes. Señala que para mejorar la calidad de los cuidados y resolver esos importantes problemas de comunicación sería necesario cambiar la organización y la cultura hospitalaria, todo un reto para el futuro.

Se pueden esquematizar nuestros datos de este modo: son claramente conscientes de la evolución el 26% ('ninguna o pocas' en P18), necesitan información sobre el pronóstico según el médico el 33%, y queda alrededor del 40% que no saben o no reconocen clara-

mente el pronóstico y no necesitarían más información. Ésta es una proporción elevada que, en parte, se podría atribuir al 29% que dicen no querer información sobre la evolución.

Esta pregunta no tiene relación con ninguna pregunta de la primera parte de la entrevista. Extraña que no esté relacionada con las posibilidades de curación (P18r) ni con el deseo de información sobre la evolución (P21r). La ausencia de relación con P21r manifiesta que los deseos del paciente no son interpretados como una necesidad de información por el médico, y que para detectarlos se hace necesario preguntar de modo específico.

A la vista de los datos obtenidos en las dos últimas preguntas, el 22% de los pacientes necesitan, según el médico, información sobre el diagnóstico, y el 33% sobre el pronóstico. Sin embargo, la necesidad informativa del conjunto de todos los pacientes ingresados en situación terminal es menor, pues son numerosos los enfermos que no están en condiciones físicas o psíquicas de intercambiar información. De modo que, una atención mayor a las necesidades de información no supondrían para el médico un trabajo desmesurado. Esto puede animar a los profesionales a asumir más sus responsabilidades comunicativas y disminuir así la ignorancia de los pacientes. Ello contribuiría a mejorar el conocimiento que el médico tiene sobre la realidad del enfermo.

Las dos últimas preguntas se pueden comparar con las opiniones de los médicos de asistencia primaria sobre la situación informativa de los enfermos de cáncer. El 90% consideran que los enfermos de cáncer llegan del hospital a la consulta de atención primaria con información insuficiente sobre el diagnóstico y el pronóstico³⁰⁵. El 80% contestan que es obligación del médico informar habitual y suficientemente a sus enfermos de cáncer; dicen hacerlo el 59% de ellos, mientras que el 33% reconocen que no informan adecuadamente. Estos datos manifiestan la “queja” de los médicos de asistencia primaria por la información dada anteriormente al enfermo oncológico, su favorable predisposición a informarles de la enfermedad, pero también las dificultades para hacerlo.

Se habría de valorar más el derecho del paciente a ser bien tratado médica y humanamente, y la necesidad de establecer una comunicación sistemática sobre el diagnóstico y sobre el pronóstico para dar la información deseada. Para facilitar lo quizá se habría de protocolizar la información sobre el diagnóstico y el pronóstico.

¿Ha hablado [el médico] con el/la paciente a solas?

Con el 72% de los enfermos el médico ha hablado a solas. Es una cifra alta si se tiene en cuenta que, a veces hay otros enfermos en la habitación y, sobre todo, la carga asistencial que soportan los equipos médicos. Dado lo especial de la situación terminal parece necesario que el médico pueda hablar a solas con todos sus pacientes, por lo menos una vez; y para ello convendría facilitar las condiciones materiales. Sin embargo, por no hablar a solas con el paciente, no necesariamente la comunicación es deficiente o insatisfactoria.

‘Hablar a solas’ está relacionado con P4r*, P14r**, y P18r**. Esto es: los pacientes que no han hablado a solas con el médico comprenden más lo que el médico les dice, saben el diagnóstico, y manifiestan menos posibilidades de curarse. Estas relaciones son extrañas ¿Cómo explicarlas? Pueden deberse, en el caso de la CUN, a que se habla menos a solas con los pacientes (58%), pero hay una línea informativa continua y desde hace más tiempo, lo que facilita un mayor conocimiento del diagnóstico, del pronóstico y la buena comprensión. En la CSJD, el médico habla a solas en proporción mayor (88%), pero muchos pacientes no habían sido informados de su situación por los médicos que les trataban antes de este ingreso. En las entrevistas han mostrado tener menos información sobre el diagnóstico y el pronóstico, aunque el médico haya hablado a solas con ellos.

Además, una mayor proporción de pacientes que han hablado a solas con el médico, no conocían al equipo médico anteriormente, pero ya han hablado de la muerte con ellos en alguna ocasión. Por otra parte, se podría sospechar que, al estar a solas con el paciente, pediría fácilmente más información. Pero no ocurre así. ‘Hablar a solas’ no se relaciona con pedir más información sobre el diagnóstico o sobre el pronóstico según el médico; ni tampoco se relaciona con que el paciente desee más información (P17r y P21r).

Para la investigación ha sido positivo realizar la entrevista a solas, sin la presencia de la familia, acompañantes, u otros enfermos siempre que se pudo. El enfermo podía manifestarse más libremente y el médico-entrevistador podía profundizar en los pensamientos y sentimientos del paciente con más facilidad, a la vez que también dar más apoyo emocional. Esta experiencia permite recomendar a los médicos a que busquen activamente la ocasión para hablar a solas y sin prisas con el paciente.

¿Ha hablado [el médico] de la muerte con él/ella?

Únicamente el 36% de los pacientes han hablado con el médico de la muerte en algún momento. Esto puede ser un indicador del grado de profundidad de la comunicación entre el médico y el enfermo, pero también puede indicar el peso del tabú de la muerte personal, la negación de la muerte próxima, o el rechazo a pensar en ella aunque se sepa que va suceder, incluso aunque haya sido ya aceptada. Hinton³³ encontró que en una primera entrevista con pacientes de cáncer en situación terminal, el 49% hablaron de que su enfermedad podría ser mortal; después de varias entrevistas, con la mayor parte se había hablado de la posibilidad de la muerte. Pero también observó que son pocos los que desean hablar de ella en varias ocasiones: no es tema del que estén dispuestos a tratar con frecuencia.

¿Le ha engañado el paciente en alguna ocasión [al médico]?

El médico apreció que había sido engañado alguna vez por el 8% de los pacientes, y del 13% dijo desconocerlo. Son unos datos orientativos que manifiestan una sinceridad elevada en la relación, aunque valorarla es cuestión difícil.

4.6 Análisis de las relaciones entre las características generales y clínicas con las respuestas de los enfermos y de los médicos

A continuación se comentan las relaciones que han parecido más interesantes.

Sexo. Esta variable no se relaciona con ninguna respuesta de los pacientes, ni con otros aspectos recogidos en este estudio. Se acerca a una p significativa ($p=0,0582$) la relación con P18r*. Habría de estudiarse más si las mujeres piensan que tienen menos posibilidades de curación. Podría suponerse que ellas son más realistas que los hombres, y que éstos se resisten más a aceptar su muerte, luchan más por vivir o tienen más temor a fallecer; o bien que al médico le cuesta menos hablar del pronóstico con las mujeres. Centeno²⁷⁷ encontró más deseo de información sobre el diagnóstico en los hombres que en las mujeres.

Edad. La edad más baja de los enfermos tiene relación con algunas variables indicadoras de una mejor comunicación, principalmente con las que se refieren al contenido: conocimiento del médico responsable y su nombre, hablar de todo, hablar de las preocupaciones

* Ver la tabla 'sexo' en el anexo IX.

y saber el diagnóstico. Tienen mayor edad los pacientes que no saben la enfermedad según el médico y con quienes ha hablado de la muerte. Estos aspectos indican que los más jóvenes suelen estar más informados, aunque al médico le pueda ser más difícil hablar de la muerte con ellos. Centeno²⁷⁶ observó que los pacientes más jóvenes querían más información sobre el diagnóstico. Pero, en nuestro estudio, la edad no se relaciona con los deseos de más información sobre el diagnóstico o el pronóstico.

Nivel de estudios. Los pacientes con mayor nivel de estudios declaran conocer al médico responsable, saben su nombre y dicen conocer el diagnóstico. Estas relaciones parecen escasas y sorprende que no se obtuvieran relaciones con la comprensión y con los deseos de más información.

Estado civil. Los pacientes casados dicen conocer más el diagnóstico que los pacientes solteros o viudos. Estos últimos forman el grupo que menos conoce el diagnóstico. Esto induce a pensar que la presencia de un conyuge es un factor que facilita la comunicación del diagnóstico. Los pacientes solteros tienen más baja la media en la escala del dolor que los casados y que los viudos. Esto podría deberse a que los solteros se quejan directamente al médico, sin tener el filtro de los familiares, o bien, a que aguantan mejor el dolor o que sus quejas son atendidas más pronto.

Centro asistencial. Los enfermos de la CUN declaran en mayor proporción: conocer quien es el médico responsable; saber su nombre; saber el diagnóstico de su enfermedad; y no querer más información sobre el diagnóstico. Sólo en estas cuatro respuestas hay diferencias entre los enfermos de la CUN y de la CSJD. Esto muestra una importante similitud en las respuestas de los enfermos de uno y otro centro, a pesar de las diferencias, a veces notables, de las condiciones sociales y clínicas. Estos datos, por una parte, relativizan la influencia que los factores sociales y clínicos ejercen sobre lo que el paciente sabe, piensa o quiere; por otra, muestran que los pacientes, seleccionados según los criterios iniciales del estudio, tienen un perfil bastante semejante en lo referente a la comunicación. En los resultados obtenidos también puede influir la cuidada atención que se da en los dos centros sanitarios de donde proceden los enfermos, cada uno en su propio estilo; pero que en muchos aspectos de la comunicación dan una percepción similar en los pacientes.

Las diferencias halladas en los tres primeros aspectos se pueden explicar por varios razones: hace más tiempo que son tratados por el equipo médico de la CUN, porque los pacientes han elegido directamente al médico que les atiende, y porque mantienen una línea

informativa continuada desde hace más tiempo. La diferencia en el conocimiento del diagnóstico es importante, en la CSJD el 80% no saben o sólo saben ‘algo’ del diagnóstico (P14r), mientras que en la CUN son sólo el 19%. No obstante esta diferencia, apenas se han detectado diferencias en las respuestas sobre comunicación dependientes del centro asistencial. La menor petición de información sobre el diagnóstico, observada en la CUN, puede considerarse debida a que ya es conocido, mientras que en la CSJD son menos los enfermos que conocen el diagnóstico y son más los que desean tener esa información.

Conocimiento del equipo médico antes del ingreso actual. Es interesante que un mayor conocimiento anterior del equipo se relacione con no tener preguntas que le gustaría hacer y no hace, y con no querer más información sobre su diagnóstico. También los pacientes con ese conocimiento saben más el diagnóstico, quién es el médico responsable y su nombre. Pero no establece relación significativa con hablar de las preocupaciones (P5r). La información requiere tiempo, es un proceso de confianza y adaptación; y un periodo corto de relación limita la capacidad del equipo actual de dar la información teóricamente ideal.

Diagnóstico. El grupo de pacientes con cáncer de mama dice en mayor proporción hablar ‘mucho o bastante’ con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad, lo cual parece lógico, pues es un cáncer con más consecuencias físicas, psicológicas, sexuales, y estéticas que la mayoría de tumores. Los enfermos con cáncer de colon-sigma-recto tienen una menor media en la escala de dolor que los otros dos grupos. Pero no se encuentran diferencias respecto al conocimiento del diagnóstico. Arrarás et al²⁷⁷ encontró que los enfermos con cáncer de pulmón conocen menos el diagnóstico que las enfermas con cáncer de mama.

Tiempo desde el diagnóstico. Sólo se hallaron correlaciones de los pacientes con más meses transcurridos desde el diagnóstico con: conocer más el nombre del médico, hablar más de sus preocupaciones sobre la enfermedad con el médico, y conocer más el diagnóstico. Según los intervalos de meses que escojamos la correlación con estas preguntas puede ser significativa o no. Se esperaba que esta variable se relacionara más intensamente con una mejor comunicación.

Tratamiento antineoplásico actual. Las relaciones establecidas (P2.1r*, P14r**, P17r**, y P19r*) se podrían explicar porque los enfermos que están recibiendo, con finalidad paliativa, un tratamiento antineoplásico han tenido que dar su consentimiento y para

ello poseen más conocimiento del diagnóstico y han sido más informados por alguien de la evolución. Sin embargo, no se relaciona con una mayor conciencia de que se van a curar (P18r), es decir, no tienen más esperanza de que se curarán que los otros enfermos. Éste aspecto puede ser interesante cuando se plantea suspender un tratamiento antineoplásico y se piensa en las consecuencias que ello va a tener sobre el ánimo del enfermo.

Tratamiento del dolor. Los pacientes que no reciben analgesia y los que están en el tercer escalón de analgesia dicen, en mayor proporción, encontrarse ‘bien o muy bien’; además, los pacientes sin analgesia declaran menos dolor. Posiblemente habría de investigarse con más profundidad si los pacientes del segundo escalón suelen tener más dolor que los del tercero.

Por los resultados obtenidos en la P22 se puede afirmar que existe un buen alivio del dolor. El relativo menor uso de opiáceos potentes (33%) con respecto otros estudios, quizá se puede explicar por el buen estado de los enfermos entrevistados (véase el índice de Karnofsky) respecto al conjunto de todos enfermos oncológicos en situación terminal, los cuales generalmente pueden recibir una analgesia más potente.

Karnofsky. Sorprende que este índice del estado general sólo se relacione con una respuesta de los enfermos, P12r*. No se relaciona con una comunicación mejor, ni con una menor petición de información, ni con unas mayores expectativas de curación, ni con una mayor supervivencia. Los pacientes que tienen un índice de Karnofsky bajo (≤ 40), es decir, aquellos que tienen peor estado general, son los que en mayor proporción dicen que no hablan el tiempo necesario con el médico. Esto podría sugerir que el médico está menos tiempo con los pacientes cuanto peor es el estado general. Pero no se encuentra una relación significativa del Karnofsky con la P13 (minutos de la visita según el enfermo). Por tanto, esto indicaría que hay una mayor necesidad subjetiva de tiempo por parte de los pacientes que se encuentran en peor estado.

Supervivencia. Está relacionada con P2r**, P2.1**, y P14r*. Viven más días, desde la entrevista, los enfermos que conocen al médico responsable, saben su nombre, y conocen el diagnóstico de su enfermedad. Los que no conocen bien el diagnóstico vivieron 42 días de media, mientras que los que decían saberlo vivían 68. Esta diferencia no parece que pueda atribuirse a un solo factor, pero el centro donde estaban ingresados los pacientes podría tener gran importancia. La supervivencia media de los enfermos de la CUN fue de 78 días,

mientras que los de la CSJD fue de 38. Recordemos que el centro sanitario también está relacionado con el conocimiento del diagnóstico, del médico responsable y de su nombre.

Si bien la media de la supervivencia siempre es inferior a 3 meses, las diferencias de supervivencia de enfermos individuales según conozcan o no el diagnóstico y según el centro en que están ingresados, son importantes. Esto se podría explicar por varios factores: los enfermos ingresados en la CUN hacía menos tiempo que habían dejado de recibir tratamientos antineoplásicos no paliativos; cuando a un enfermo neoplásico de esta Clínica se le suspendía el tratamiento antineoplásico con finalidad no paliativa y pasaba a estar en situación terminal, podía ser seleccionado pronto para formar parte de la muestra, además, como el tiempo de permanencia en la CUN era breve generalmente, se accedía al paciente sin dejar pasar muchos días; en cambio, en la CSJD no hay enfermos neoplásicos en tratamiento activo, sino que a la Unidad de Cuidados Paliativos le llegan enfermos enviados por otros centros sanitarios o por médicos generales, y normalmente ingresan para estancias de más días; por estas razones, los enfermos de la CSJD podrían haber pasado más días o semanas desde cuando están en situación terminal hasta el momento de su ingreso en la unidad; además, algunos sólo eran ingresados cuando se complicaba su situación terminal; y por lo tanto, ingresaban en la CSJD cuando faltaban menos días para el fallecimiento. Por otra parte, otros autores²⁵⁹ dan una media de supervivencia en las Unidades de Cuidados Paliativos de 88 días; y por lo tanto los pacientes de ambos centros entrarían en ese margen.

Nuestro estudio no han hallado relaciones entre la supervivencia y los deseos de más información o con la comprensión; sin embargo, Centeno²⁷⁶ encontró que los pacientes con una expectativa de supervivencia superior a tres meses deseaban menos información sobre el diagnóstico. Tampoco hay relación entre la supervivencia y el índice de Karnofsky, aunque algunos estudios apoyaría esa relación^{258,267,306-307}. Especialmente, permitiría predecir la supervivencia para valores bajos de este índice³⁰⁷.

Deseos de información. Finalmente indicar que casi no se encuentran relaciones entre las características generales y clínicas con los deseos de obtener más información. Es decir, estos deseos (sobre el diagnóstico (P17) y sobre el pronóstico (P21)) son independientes del sexo, la edad, el nivel de estudios, el nivel social, el estado civil, el conocimiento previo del equipo médico, el tipo de diagnóstico, el tiempo que lleva diagnosticado, el tratamiento anterior recibido, la administración de tratamiento coadyuvante, el índice de

Karnofsky y el tiempo de supervivencia. El deseo de información sobre el diagnóstico es mayor entre los enfermos de la CSJD y menor entre los que reciben tratamiento actualmente; y el deseo de información sobre la evolución es mayor entre los enfermos con la enfermedad diseminada. Con estos resultados se obtienen pocas referencias para sospechar los pacientes que desearán más información.

Algunos autores⁹² consideran que, a medida que avanza la enfermedad, es frecuente que los intereses y las demandas de información pasen de aspectos sobre la enfermedad (diagnóstico, pronóstico, causas y tratamiento de los síntomas), a otros aspectos más personales: fecha del alta, descanso nocturno, familia, detalles de la vida cotidiana. Es rara la petición expresa de información pronóstica en las últimas semanas de la vida.

4.7 Análisis de las componentes principales

Componente principal 1. Es la que explica más variación. Aglutina cuatro respuestas que tienen un carácter positivo, y su inversa, esas cuatro respuestas en sentido negativo. Parece lógica esa aglutinación y se puede resaltar que los pacientes que no tienen preguntas por hacer ya saben el diagnóstico, pero además han hablado de sus preocupaciones y el tiempo necesario con el médico.

Componente principal 2. Es lógico que se reúnan las respuestas de los que tienen más dolor y los que dicen encontrarse peor; pero también con los que no desean información sobre la evolución. Esto es interesante y sugiere que los pacientes, cuando se encuentran mal, no desean que se les confirme el mal pronóstico que intuyen. Además, hablan más de las preocupaciones con alguien, que, generalmente, no es el médico.

Componente principal 3. Sorprende que digan que se sienten comprendidos y, a la vez, que el médico no siempre responde a sus preguntas. Parece pues, que el médico no tiene porqué responder siempre a las preguntas del paciente para que éste se sienta comprendido. Este resultado puede dar pistas para desarrollar la relación comunicativa con el paciente. Tener respuesta para todo o responder a todas las preguntas formuladas por el enfermo no suscita necesariamente en el enfermo la sensación de que es comprendido. Esto sugiere que la comunicación médico-enfermo va más allá de los componentes informativos verbales y

que abarca actitudes, miradas, sentimientos y sensaciones que se transmiten al margen de la comunicación verbal.

Componente principal 4. No parece normal esta aglutinación, pero podría encontrar explicación en el hecho de que la calidad de la conversación no depende tanto del tiempo como de la receptividad de los interlocutores. Cabe también suponer que los pacientes a los que el médico dedica más tiempo, podrían ser precisamente los más exigentes o los más difíciles.

Componente principal 5. Los pacientes que dicen desconocer el diagnóstico son menos realistas sobre las posibilidades de curación, es decir, los que conocen el diagnóstico piensan que tienen menos posibilidades de curación. Esto sugiere que los pacientes que conocen su diagnóstico suelen moderar sus expectativas de curación. Sin embargo, al buscar directamente la relación entre P14r y P18r no es significativa.

Componente principal 6. Esta agrupación confirma algo ya sabido, que los enfermos que quieren información sobre la evolución también desean más información sobre el diagnóstico. Conviene, no obstante, destacar la importancia de esta asociación en el conjunto de las relaciones.

Componente principal 7. Es una agrupación sorprendente, pues relaciona a los enfermos que más comprenden con los que menos saben el diagnóstico, y no concuerda con los resultados obtenidos anteriormente (Ver tabla de P4r en el anexo VIII); sin embargo, al realizar un análisis de las componentes principales puede suceder que aparezcan aglutinaciones no previstas.

Componente principal 8. Agrupa pacientes que no se sienten comprendidos por el médico y que no hablan de sus preocupaciones con él, y que, a la vez, que buscan fuentes alternativas de información.

Componente principal 9. En esta componente los no informados por alguien del diagnóstico, no se callan cosas sobre la enfermedad al médico y quieren más información sobre el diagnóstico. Ello indica que los pacientes informados por alguien del diagnóstico dejan de solicitar información, posiblemente porque ya la han recibido.

Según el análisis de las componentes principales, las preguntas que menos información aportan son P3 y P19. Estas podrían descartarse en estudios posteriores y reducir así el número de preguntas. El análisis de las componentes principales, además de profundizar en

las relaciones entre las respuestas al cuestionario, permitiría confeccionar otros nuevos basados en 9 preguntas orientadas por las componentes principales seleccionadas. Con ello, teóricamente, se obtendría el 80% de la información que han proporcionado las 23 preguntas de la primera parte de la entrevista.

4.8 Comentarios finales

La mayoría de relaciones que se han encontrado manifiestan una buena comunicación médico-paciente y son lógicas, pero ha sido interesante demostrarlo con la certeza que da la significación estadística. Con respecto a lo que podía preverse algunas relaciones destacan por su magnitud, algunas por su ausencia, y otras porque son inesperadas. Nuestros datos señalan la existencia de marcadas diferencias individuales entre los pacientes de cáncer respecto a sus preferencias de información, pues ni todos desean ser informados, ni todos necesitan la misma cantidad de ella¹⁸², aunque la mayoría coinciden en desear más información.

Después de estudiar la comunicación del enfermo oncológico en situación terminal con el médico, es importante distinguir con claridad algunos conceptos que a veces se mezclan o confunden. Se ha de afirmar que puede ser diferente:

- a) lo que el paciente sabe, porque alguien se lo ha dicho o porque lo ha descubierto (casualmente o por iniciativa propia), y lo que el paciente sospecha, con respecto a
- b) lo que el paciente dice saber,
- c) la información que se le ha dado (generalmente por el médico),
- d) la información que desea,
- e) la información que de hecho solicita,
- f) la información que él necesita para adaptarse a la enfermedad o para preparar su futuro (familiar, profesional, etc.), y
- g) la información que puede incorporar, esto es, la que está preparado para oír.

Las respuestas a estos puntos se pueden combinar de muchas maneras, no son mutuamente excluyentes ni se implican entre sí. Por ejemplo: un enfermo puede saber el diagnóstico, pero no manifiesta saberlo, ni nadie se lo ha dicho, ni solicita información, pero la ne-

cesitaría, y no está preparado para oír la confirmación del diagnóstico por el médico. Otro paciente puede desconocer el diagnóstico y dice que lo ignora cuando el médico se lo ha dicho en una ocasión; quiere saberlo, no lo ha pedido, pero lo necesita y sí está preparado para asumirlo.

Las consideraciones precedentes pueden aplicarse tanto a la información sobre el diagnóstico como sobre el pronóstico, y tenerlas en cuenta podría ayudar a guiar la comunicación con el enfermo. Para dar unas respuestas correctas a esos puntos se necesita un conocimiento mínimo del paciente, su enfermedad, su familia, sus creencias, sus perspectivas de futuro, sus preferencias, etc.²²⁴. En conseguirlo, la colaboración de un psiquiatra con una buena formación en psicoterapia podría ser beneficioso para los enfermos y para la mayor eficacia del equipo sanitario. No se puede olvidar que la información clínica y administrativa, la calidad de los cuidados, el mantenimiento de la autonomía y la dignidad del paciente, y la capacidad de responder a sus necesidades, deseos y preferencias son factores que influyen mucho en el bienestar y en la satisfacción del enfermo³⁰⁸.

CONCLUSIONES

De las observaciones expuestas en el presente estudio se puede concluir que, en el contexto asistencial y sociocultural en que la investigación se ha realizado,

1. La comunicación establecida entre médico y paciente oncológico en situación terminal parece globalmente satisfactoria. Las necesidades de comunicación manifestadas por el enfermo han resultado ser más reducidas de lo que se esperaba. Sin embargo, es considerada importante y apreciada la visita diaria del médico; la presencia de éste tiene una repercusión positiva sobre el estado del paciente y no requiere mucho tiempo.

2. Los pacientes tienden a limitar la relación médico-enfermo al ámbito profesional. En general, no esperan ni les interesa una comunicación con el médico que se sitúe al margen de la enfermedad. Además, ni hablan mucho con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad, ni tienen especial interés en tratarlas con él. Los aspectos que más preocupan a los enfermos son saber la evolución de la enfermedad y el diagnóstico.

3. La mitad de los pacientes (52%) no conocen claramente el diagnóstico y menos todavía reconocen su mal pronóstico (26%), pero hasta el 63% admiten, de algún modo, que su enfermedad podría ir mal. La mayoría desean más información sobre el diagnóstico (62%) y sobre el pronóstico (61%). Los pacientes que no se sienten informados claramente del diagnóstico desean mucho recibir esa información (82%); y casi todos los que quieren información sobre el diagnóstico también la quieren sobre el pronóstico (89%). Estas deficiencias y los fuertes deseos de información que expresan muchos pacientes obliga a plantear una actitud informativa más activa y reiterada por parte del médico. Por lo demás, la satisfacción de los enfermos sobre el modo como son informados es alta, lo que debería dar confianza a los médicos para aumentar la comunicación con los pacientes.

4. Paradójicamente el deseo de los pacientes de saber más sobre el diagnóstico y el pronóstico no se corresponde con sus propias respuestas cuando dicen que ya hablan con el médico de todo lo que quieren saber o que hablan con él el tiempo necesario. Ello sugiere que el enfermo autocensura sus deseos y sus peticiones de información. La transmisión de la información sobre el diagnóstico y el pronóstico debería ser asumida más activamente por el médico, sin esperar a que el paciente la solicite explícitamente o a que sean sus familiares quienes se la transmitan.

5. Los pacientes que conocen el diagnóstico manifiestan una mejor comunicación con el médico. Pero no hay relación entre saber el diagnóstico y unas menores expectativas de curación, ni con un deseo mayor de saber la evolución.

6. Los deseos de información del paciente sobre el diagnóstico y la evolución no son interpretados por el médico como una necesidad de información sobre el diagnóstico y el pronóstico respectivamente.

7. Nuestro estudio no ha establecido que haya relación entre la administración de tratamiento antineoplásico de finalidad paliativa y la manifestación de mayores expectativas de curación por parte del paciente.

8. Los pacientes que se encuentran en peor estado (Karnofsky ≤ 40) expresan una mayor necesidad de tiempo para hablar con el médico.

9. Menos de la mitad los pacientes (42%) participan en las decisiones médicas. Los restantes no muestran un gran interés en ello. El grado de autonomía de los pacientes en situación terminal para tomar las decisiones está menguado, sus aspiraciones son modestas y a corto plazo. La petición de eutanasia no ha sido planteada por ningún enfermo y, en nuestra experiencia, el tiempo que precede a la muerte es habitualmente tranquilo. Los pacientes suelen estar serenos, con los síntomas controlados y a menudo, en los últimos días, con un nivel de conciencia disminuido.

10. La investigación sobre pacientes en situación terminal presenta problemas específicos a causa del deterioro frecuente y avanzado de su estado general. Muchos pacientes no pueden mantener una entrevista en la que se incluyan razonamientos complejos. Se deduce de ello que han de tomarse muchas precauciones a la hora de obtener el consentimiento informado con respecto a las llamadas intervenciones médicas al final de la vida, a causa de sus mermadas condiciones físicas y psicológicas.

NOTAS

Nota 1. Debido a la importancia del cáncer, las Comunidades Europeas establecieron programas de acción contra esta enfermedad desde 1986. El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea aprobaron en marzo de 1996 el tercer plan de acción para el periodo comprendido desde 1996 hasta final del año 2000. Los fines de este plan son: evitar los fallecimientos prematuros, reducir la mortalidad y la morbilidad debidas al cáncer, fomentar la calidad de vida mejorando la situación sanitaria general, y fomentar el bienestar general de la población, en particular atenuando las consecuencias económicas y sociales del cáncer³⁰⁹.

En julio de 1996 la Comisión de la Unión Europea creó un comité consultivo para la prevención del cáncer que viene a reconocer y formalizar las reuniones que realizan oncólogos de alto nivel desde 1986 en el marco del programa “Europa contra el cáncer”³¹⁰. Entre los asuntos que le pueden ser consultados encontramos “los procedimientos de garantía de calidad en el tratamiento del cáncer, incluida la calidad de vida de los pacientes y la asistencia paliativa”, y también sobre “la formación de los profesionales de la salud en asuntos relacionados con el cáncer”.

Por otra parte, los 49 ministros de sanidad de la región europea de la OMS firmaron en junio de 1996 la Carta de Ljubljana sobre la reforma de la asistencia sanitaria¹²⁶. En ésta se pide, entre otras cuestiones, asegurar “el cuidado del sufrimiento y del enfermo terminal” (punto 5.6).

Nota 2. En el Plan de Salud⁴⁵, el Ministerio de Sanidad y Consumo se plantea como objetivo “reducir la mortalidad prematura por cáncer a través de la intervención sobre los factores de riesgo, la detección precoz y el tratamiento adecuado, mejorando la calidad de vida de los pacientes afectados”. También marca líneas de actuación para “integrar los aspectos sociales y sanitarios en una atención tanto domiciliaria como institucionalizada a los pacientes terminales que lo requieran, debiéndose potenciar, en este sentido, la colaboración con organizaciones no gubernamentales y grupos de autoayuda.

Entre las medidas específicas contra el cáncer del Ministerio se encuentran “potenciar la prestación de cuidados paliativos y la atención domiciliaria en las fases terminales de la enfermedad” y “establecer los sistemas de coordinación y colaboración entre servicios sanitarios y sociales para facilitar la permanencia en el domicilio y la atención de los pacientes en estadios terminales de la enfermedad.”

Nota 3. El hombre occidental ve la muerte como algo obscuro y escandaloso, y pone sus esperanzas en que los progresos de la ciencia y de la técnica un día acabarán con ella. En la sociedad se difunden la superstición científicista de que una medicina mejor, capaz de suprimir la vejez y la enfermedad, y una sociedad mejor, que impida la guerra y el crimen, terminarán por “prohibir” la muerte.

Nota 4. La muerte se presenta ante el subconsciente como un mal, y así es. Después de la muerte el hombre queda “roto”. Para unos pasa a ser exclusivamente materia orgánica en descomposición, para algunos se reencarnará en algo o alguien, y para otros pervive el alma separada del cuerpo. Sin embargo, a pesar de existir una pervivencia, esta separación sería un estado “antinatural” del ser humano, una situación que hace violencia a la naturaleza propia de la persona que es alma y es cuerpo.

Nota 5. La enfermedad y la muerte son separadas de las casas y de la vida cotidiana. El velatorio se hace fuera de la casa en un tanatorio a las afueras de la ciudad y ahí mismo se hace la ceremonia

religiosa. Ya no suenan las campanas por los muertos, no entra el cadáver en la iglesia, no hay procesiones hasta el cementerio y sólo queda la esquela del difunto en una página interior del periódico. Cuanto más desapercibido pase todo, tanto mejor. Se ha producido la desocialización de la muerte por la falta de solidaridad, por el abandono de los moribundos, y por la especialización de algunos profesionales para hacer las gestiones de la muerte con rapidez y eficacia. Sin embargo, al ocultar los cadáveres para no herir la sensibilidad de los supervivientes, se provoca que las muertes parezcan misteriosas y terribles, que puedan circular toda clase de rumores y que la muerte parezca un pecado⁶⁶.

En nuestros días, la norma es apartar la muerte de nuestra vista, Ariès denomina a este fenómeno la “muerte invisible”. Morir es feo y sucio, y ya no se tolera la fealdad y la suciedad. Por lo tanto, la muerte debe ser aislada y producirse en lugares apartados⁵⁰, porque la tecnología médica y la esperanza de curación no pueden solucionar el problema del sufrimiento y menos aún han podido solucionar el eterno misterio de la muerte. Ni el enfermo ni sus allegados están en condiciones de aceptar con naturalidad el rostro de la muerte. Es difícil psicológicamente enfrentarse a la idea de “estar muerto”, a la idea de una inconsciencia permanente en la cual no hay ni ausencia ni vacío, en la que simplemente no hay nada. Nuestra cultura remarca la eficacia y el poseer en decremento del ser, pretende que lo relativo a la muerte -asunto fundamentalmente personal y social- sea competencia exclusiva de los profesionales; pero ellos son también parte de la sociedad alineada y las ciencias de la salud no disponen de ninguna respuesta específica a los interrogantes de la vida y de la muerte¹⁷.

Nota 6. Fulton³¹¹ considera que los motivos que han influido en la negación de la muerte y su ocultación son: la creciente secularización, la Iglesia no es el recurso social de antes. Menos personas pueden recurrir a ella para superar los difíciles interrogantes que plantea la muerte. En segundo lugar la tendencia a la familia “nuclear”: padres e hijos. Con el alejamiento de los abuelos, su muerte afecta menos al entorno familiar y social. En tercer lugar la medicina, que prolonga la vida, pero que con los hospitales separa al enfermo de la familia y las amistades, y en estos centros se favorece el engaño, el disimulo y la negación. Y en cuarto lugar, fallecer es un gran contratiempo, es una acción indecorosa que avergüenza y molesta a todos los afectados, conviene retirar el cadáver inadvertidamente del domicilio o del hospital.

Para Buckman⁶⁸ la negación de la muerte estaría provocada por: a) La pérdida de experiencia de la muerte en la familia. Muchos adultos no han presenciado la muerte de algún familiar y se ha debilitado el sentido de que morir es algo inevitablemente natural y que todas las personas encuentran al final de la vida; y ha pasado a ser considerado algo extraño y separado del negocio de vivir. b) Grandes expectativas de salud y vida. Hay el dato objetivo que la medicina ha conseguido elevar la esperanza de vida a más de setenta años en los países desarrollados. Además, las informaciones sobre los avances en la investigación biomédica y el anuncio de nuevos descubrimientos farmacéuticos transmiten la idea de vivir indefinidamente. c) El materialismo. El mundo moderno valora mucho lo material y palpable. Está más preocupado por tener que por ser, y todo ha de ser útil y bueno. En este contexto el paciente moribundo estropea el panorama y para sortear esta desagradable situación se evita o se niega la existencia de la muerte. Lo cual provoca en el paciente moribundo y su familia un trastorno mayor o incluso un sentimiento de culpa por presentar algo obscuro a los ojos de los demás. d) Cambios en la función de la religión. En el mundo occidental ha disminuido la creencia y el conocimiento en la religión cristiana tradicional. Esto provoca la ausencia de un bloque de recursos muy útiles para el enfermo y su familia. Para que ellos puedan enfrentarse satisfactoriamente con la muerte, la creencia en una vida después de la muerte, en un Dios que ama infinita y personalmente, el sentido salvador de los sufrimientos de Jesús en la Cruz, vivir la solidaridad con Jesús sufriente en la Cruz, son factores que dan consuelo y esperanza. Pero en Occidente cada vez son disponibles por menos enfermos.

Nota 7. Es importante que los médicos adquieran conciencia y asuman la propia muerte para servir mejor a quienes morirán. El cuidador con sensibilidad puede descubrir aspectos inéditos de gran importancia práctica, pero a costa de un esfuerzo. Adoptar una actitud que modifica el yo es doloroso y suscita una resistencia. Sin embargo, en la medida en que vaya reconciliándose con su destino histórico y mortal alcanza madurez, y podrá ser testigo de un final mucho más gratificante para el enfermo y para él que la mera aceptación resignada de la muerte.

Nota 8. La Oncología, en ocasiones, tiene poco en cuenta los cuidados paliativos o se olvida de aquellos tratamientos paliativos que van más allá del alivio del sufrimiento físico. Duque³¹² reconoce que “los cuidados paliativos, que deberían dispensarse desde los mismos ámbitos que contemplan los mejores tratamientos antitumorales, se nos escapan y se difunden por donde abrimos los portillos a la indiferencia, a la frustración o al desinterés. Donde acaban las posibilidades de la terapia antineoplásica, terminan nuestras obligaciones, como si otras formas de tratamiento en otras fases de la enfermedad pertenecieran a un proceso distinto y diferenciable. Es el abandono en momentos de máxima necesidad. Y olvidamos con demasiada frecuencia y excesiva urgencia que nuestra misión no ha terminado...”. Estos son algunos de los motivos por los que la Medicina Paliativa aparece como algo diferenciado de la Oncología y que llevan a pedir el reconocimiento de esta especialidad³¹³⁻³¹⁴. Esta situación obliga a clarificar las ideas para mantener una buena relación entre los profesionales de la oncología y de los cuidados paliativos y, sobre todo, para el bien del enfermo.

Nota 9. Las principales fases de la evaluación clínica del dolor canceroso son¹: 1 Tomar en serio la queja del paciente. 2 Evaluar la intensidad del dolor. Averiguar si limita la actividad del paciente y el número de horas de sueño. 3 Evaluar el estado psicológico del paciente. 4 Obtener una historia detallada del dolor. 5 Efectuar un examen físico minucioso. 6 Prescripción, y revisión personal, de todas las investigaciones diagnósticas que resulten necesarias. Nada justifica suprimir los analgésicos mientras se investiga la causa del dolor. 7 Considerar otros métodos de tratamiento del dolor durante la evaluación inicial. 8 Evaluar la intensidad del dolor después de haber iniciado el tratamiento. Para valorar el dolor habremos de preguntar al paciente, si el dolor le impide dormir, si tiene dolor en reposo, si tiene dolor al desplazarse o al hacer alguna actividad.

Para el correcto alivio del dolor la OMS³⁷ propone un método de uso de los analgésicos: a) La administración por vía oral. b) La administración “reloj en mano”, es decir, a intervalos determinados para evitar que reaparezca el dolor. c) La “escalera analgésica” de tres peldaños. La evolución obliga a aumentar la dosificación analgésica y el uso de la morfina está condicionada por la intensidad del dolor y no por la gravedad del pronóstico. d) La administración según el sujeto, no hay dosis estándar para los opiáceos. e) La atención al detalle.

Nota 10. La SECPAL²¹ propone el confort como objetivo de los cuidados, y recomienda las siguientes bases de la terapéutica:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

Según la SECPAL los “instrumentos básicos” para aplicar los conocimientos actuales sobre los cuidados paliativos son: 1. Control de síntomas. Reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que inciden en el bienestar de los pacientes. 2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. 3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos. 4. Equipo interdisciplinar.

Nota 11. El paciente con una enfermedad mortal puede decir “tengo miedo de morir”, y se podría murmurar rápidamente “claro, por supuesto”, y pasar a otro tema más alegre. Sin embargo, el paciente moribundo puede temer muchas cosas y una respuesta más apropiada podría ser “¿de verás? Bueno, dígame exactamente lo que quiere decir con eso.” Animado a seguir hablando, el paciente puede expresar sus miedos, algunos de los cuales pueden ser completamente injustificados. Muchas personas imaginan que la muerte es una desintegración agonizante, pero casi siempre es un final pacífico. Algunos ven la muerte como la definitiva pérdida de control y necesitan asegurarse que no serán una carga. Otros están aterrorizados por lo que será de los demás después de su muerte. Pero en todos los casos el requerimiento esencial es el demostrar interés y escuchar lo que el paciente tiene que decir. La mínima retirada del equipo médico la reconocerá como una confirmación de sus temores y un signo de que no puede esperar ninguna ayuda⁸³.

Nota 12. El ser humano es un animal social que se comunica y hace partícipes a otros de lo que tiene y de lo que es. Vive, se desarrolla y muere en comunidad, rodeado de otras personas con quienes intercambia mensajes y comparte ideas, sentimientos y vivencias. Comunicarse es instalarse en un particular modo de ser en el mundo: el de la interpersonalidad.

Nota 13. *La mirada* es un acto expresivo porque los ojos se han constituido en centro vector de la expresión. Aunque mirar sea siempre, en alguna medida, objetivar, la mirada puede tener con frecuencia una intención más radical que la pura objetivación, y esa intención es la que otorga un último sentido a la operación objetivante.

¿Cómo se miran entre sí, cuando se encuentran, el enfermo y el médico? El enfermo mira al médico con una mirada petitiiva, con ella expresa su menester y la apertura receptiva hacia el médico. Aunque si no hay confianza, la mirada puede ser evasiva, recelosa, exigente, objetivadora, y hasta retardadora. ¿Cómo es la mirada del médico? Principalmente puede tener una intención envolvente, inquisitiva, u objetivante. El médico con su mirada percibe algo en el cuerpo del enfermo y da algo de su persona.

La palabra y el silencio. El diálogo entre el médico y el enfermo es a la vez y siempre diagnóstico y terapéutico. Formalmente en la expresión verbal podemos encontrar tres elementos: las expresiones sonoras paraverbales, la expresión verbal *sensu stricto* (la palabra) y el silencio. El primero abarca los elementos fonéticos no configurados como palabras que surgen en la conversación y de algún modo intervienen en ésta. Las palabras tienen tres funciones principales, una apelativa o de llamada, otra expresiva, y otra representativa. El silencio no es un mero descanso de hablar, tiene una función expresiva con tres principales modos formales: el silencio presignificativo, sobre el que se levantan las palabras; el silencio significativo, aquel con el que se quiere expresar algo; el silencio transignificativo, cuando se calla porque no se puede decir aquello que el silencio se refiere. El

enfermo calla para decir sin palabras sucesos o realidades que le es penoso o molesto manifestar abiertamente. El silencio también puede tener otros significados: de comunión interpersonal, de abismamiento, de evidencia, de no saber decir, de no poder decir, o de no querer decir. El silencio del médico sirve para transmitir acogida y comprensión. “Oyendo con atención y benevolencia el médico conoce y cura”.

El contenido de la comunicación del enfermo puede ser como: testigo de su mundo exterior, testigo de su cuerpo, o testigo de su intimidad. Además, nombrar es, en alguna medida interpretar, todo testigo es un intérprete porque la inteligencia humana es constitutivamente interpretativa. Laín resume la actividad notificadora del enfermo durante la anamnesis clínica en los esquemas siguientes.

1º. El enfermo habla al médico como

testigo	de su mundo	inspectivamente	manifestando autovis- lumbres	mediante expresiones paraverbales
	de su cuerpo		manifestando autovis- lumbres	mediante la palabra
	de su intimidad	retrospectivamente	manifestando noticias configuradas	mediante el silencio

2º. El enfermo habla al médico como

intérprete	de su mundo	inspectivamente	manifestando autosenti- mientos	a través de una interpretación constructiva
	de su cuerpo		manifestando autovis- lumbres	
	de su intimidad	retrospectivamente	manifestando noticias configuradas	a través de una interpretación simbólica

En tercer lugar está *el contacto manual*. Por una parte está la experiencia táctil del médico, y por otra la del paciente. La mano permite conocer el mundo, la realidad tangible de la materia inerte y la realidad tangible del cuerpo viviente del hombre. Para el médico la tactación y la palpación es una operación objetivante y cognoscitiva, pero además, es un acto interpersonal y amoroso, una verda-

dera caricia-para otro. Para el paciente es una vivencia de autoafirmación, de relajación, de alivio y compañía, y de placer.

Nota 14. Arranz y Bayés⁸⁵ dan algunos criterios para intervenir cuando la familia pide una conspiración de silencio: entender que la evitación es una reacción natural frente a situaciones aversivas u hostiles; no sustentar una realidad dicotómica: lo bueno frente a lo malo, y comprender la dinámica de una familia determinada en una situación concreta; evaluar con la familia las ventajas y las desventajas de mantener una actitud de secretismo. Y algunas estrategias para afrontar la “conspiración de silencio” son: Empatizar, hacer explícito que se entiende lo que los familiares sienten y su temor a que el paciente sufra: “entiendo que para usted sea difícil...”. Tranquilizar: “no se preocupe, no le diremos nada sin antes discutirlo con usted”. Identificar temores y preocupaciones: ¿qué es lo que más teme? Anticipar consecuencias: “usted y yo tendremos problemas si mentimos”. Hacer balance: “la comunicación puede ser dolorosa, pero la incomunicación puede ser peor”. Proponer consensos: ¿qué le parece si nos sentamos con él y escuchamos lo que él necesita? Llegar a un acuerdo.

Nota 15. Gol propone algunos criterios para el diálogo con el enfermo en situación terminal¹⁷: 1) El enfermo tiene derecho a conocer la verdad, esto deriva de la misma dignidad humana. 2) Es dudoso que el enfermo tenga derecho a la ocultación o al engaño: sería el derecho a no ser o a no querer ser responsable. 3) El médico ha de estar siempre dispuesto a afrontar sin subterfugios las preguntas acerca del mal pronóstico, y su disposición, debe ser perceptible. La negativa o el escabullirse complican la situación, crean suspicacias y pueden iniciar una conspiración de silencio que luego será difícil de superar. 4) Conviene discernir la demanda real de información a satisfacer. 5) El verdadero problema de la comunicación del mal pronóstico es conseguir que sea aceptado positivamente. En general la información debe ser gradual, que permita su comprensión y la maduración de la actitud del enfermo. 6) No hay que rechazar nunca la idea de la muerte y nunca hay que destruir la esperanza, aunque resulte arduo compatibilizar ambas vivencias.

Flórez¹⁸⁰ recomienda para comunicarse con los pacientes: mantener el contacto ocular con el enfermo, preservar la dignidad del enfermo, no levantar la voz, ser siempre sincero, reconocer la frustración del paciente, dar tiempo al paciente para responder, usar el silencio con eficacia, y desarrollar una relación positiva con el paciente.

Bayés³¹⁹ propone algunos aspectos prácticos para el personal sanitario que trata enfermos de cáncer: Mostrar empatía con el enfermo. Graduar la información negativa, es decir, dar tiempo al enfermo para que pueda adaptarse a los cambios debidos al avance de su enfermedad. Proporcionar mensajes cortos y con esperanza -que no tienen necesariamente que identificarse con seguridad, posibilidad o proximidad de curación- articulados en un lenguaje claro y comprensible. No mentir. Ser asequible y estar disponible. Procurar que la información que se proporciona al paciente y a la familia posea un alto grado de congruencia con la que recibe por los otros profesionales sanitarios. Facilitar que el enfermo y los familiares puedan expresar sus emociones: llanto, ira, etc. Saber aguantar los silencios. No temer el hacer preguntas y nunca dar las respuestas por sabidas, las necesidades del enfermo cambian con el tiempo. Aunque el enfermo no pida nada ni pregunte, tiene necesidades. Escuchar con atención al paciente sin interrumpirlo. Explorar los temores, preocupaciones y recursos del paciente y sus familiares. Evitar la sobreprotección del enfermo y fomentar la máxima percepción de control sobre su entorno. Evitar los indicios innecesarios de empeoramiento. Cuando el enfermo pregunta o comenta su estado de forma pesimista, no utilizar expresiones verbales cerradas (“¡No se preocupe!”; “Se pondrá bien”; “¡No diga eso!”) que cortan la comunicación y suelen impedir la expresión de emociones. Ayudar al enfermo a priorizar objetivos, ofrecer alternativas y sugerir posibles soluciones para sus problemas. Nunca “tirar la toalla”, ni dar la guerra por perdida;

siempre hay cosas que se pueden hacer. También pedir ayuda a un profesional especializado: psicólogo o psiquiatra.

Trelis et al²²⁷ resumen en diez puntos los principios generales de la información y la comunicación: 1. La iniciativa de la información debe recaer en el enfermo, facilitándole la elección del tiempo, ritmo, espacio, forma e interlocutor, y respetando los mecanismos de adaptación. 2. La comunicación enfermo-familia-equipo no es un acto único, sino un proceso multidireccional que se debe revisar cotidianamente. 3. Deben aplicarse regularmente medidas verbales explícitas, con delicadeza y gradualidad, pero que permiten expresar dudas, preocupaciones y preguntas al enfermo. 4. Las medidas no verbales: mirada, proximidad, contacto, sentarse, espacio, tiempo, intimidad, son una base excelente para la creación de un clima de comunicación. 5. Hay que entender los mecanismos de adaptación a las malas noticias: negación, shock, irritabilidad, tristeza, esperanza, aceptación, como formas normales y cambiantes de ajuste, y no deben sorprendernos. 6. Todos nuestros actos y los del enfermo tienen contenidos de información y comunicación, y no solamente los referidos a la enfermedad y su pronóstico. 7. Añadir siempre soporte, y resaltar los aspectos positivos: “está enfermo, pero el dolor se ha controlado”. 8. Aumentar la disponibilidad y la accesibilidad del equipo a la información, a medida que avanzan la enfermedad y sus problemas. Establecer un claro compromiso de apoyo. 9. Incorporar a la familia al proceso de información y comunicación, disminuyendo barreras y aumentando puentes de comunicación como una actividad fundamental del equipo interdisciplinario, en el que existen matices distintos según el rol profesional y personal de cada uno. 10. Considerar la información y la comunicación como una actividad fundamental del equipo interdisciplinario, en el que existen matices distintos según el rol profesional y personal de cada uno.

Nota 16. Bayés³¹⁵ propone que se cuiden especialmente los siguientes aspectos del lenguaje: a) La expresión facial. Con el rostro se comunica el grado de interés y comprensión hacia las palabras y el estado emocional de su interlocutor. b) La mirada, en especial el contacto ocular, que puede transmitir un deseo de compartir, seguridad, indiferencia, distanciamiento o aversión. c) La postura. El modo cómo el profesional se sienta o permanece de pie. Sigue estando vigente el viejo aforismo de Marañón: “El mejor instrumento del médico es la silla”. El mero hecho de sentarse comunica al enfermo la sensación de que el profesional va a dedicarle, de forma personal e individualizada, todo el tiempo que precise. d) Los gestos, en especial con las manos, sirven para dar énfasis a los mensajes verbales y pueden sustituir las palabras en situaciones que son difíciles de usar. e) La proximidad física, que modula la calidad y tipo de interacción entre los interlocutores. f) El contacto físico, que puede subrayar la simpatía o comprensión y el deseo de acompañarlo. g) Las claves vocales como: el tono, el volumen, la claridad, la velocidad, el énfasis y la fluidez con que se pronuncia el mensaje, las cuales afectan al significado y a la comprensión. h) La apariencia personal, el peinado, la forma de vestir, el aseo, etc., que introducen matizaciones en la comunicación verbal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor en el cáncer. Ginebra: OMS; 1987.
2. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ* 1990;301:277-81.
3. Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ* 1991;303:1385-7.
4. Broggi MA. La información clínica y el consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 1995;104:218-20.
5. Lind SE, Good MD, Seidel S, Csordas T, Good BJ. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol* 1989;7:583-9.
6. Espinosa E, González Barón M, Poveda J, de la Gandara I. La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer. *An Med Intern (Madrid)* 1993;10:147-9.
7. Saunders CM. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980:259-72.
8. Saunders C. Introduction-‘History and challenge’. En: Saunders C, Sykes N (eds). *The management of terminal malignant disease*. 3.ª ed. rev. London: Edward Arnold, 1993:1-14.
9. Lynn J. Legal and ethical issues in palliative health care. *Semin Oncol* 1985;12:476-81.
10. Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. Introduction. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N (eds). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1996:3-8.
11. Espinosa E, Zamora P. Llamada de atención sobre la organización de cuidados paliativos en oncología. *Med Clin (Barc)* 1995;104:375-6.
12. Centeno-Cortés C. *Medicina Paliativa: necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal (tesis)*. Valladolid: Universidad de Valladolid, 1993.
13. Holford JM. Terminal care. Care of the dying. Proceedings of a National Symposium held on 29th. november 1972. HMSO: London, 1973. Citado por: Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980:1.
14. Calman KC. Aspectos físicos. En: Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980:43.
15. Saunders CM. Tratamiento apropiado, muerte apropiada. En Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona; Salvat, 1980:1-12.
16. Holland JC. Psychological issues in the care of the terminal ill. En: *Directions in Psychiatry*, New York: Hatherleigh, 1982, leccim 25. Citado por: Domènech Llavería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A (ed). *Manual de Bioética general*. 3.ª ed. Madrid: Rialp, 1997:388.
17. Gol Gurina J. Actitud del médico ante el enfermo incurable: el derecho a morir con dignidad. En: Foz Sala M, Erill S, Soler C (eds). *Terapéutica en medicina interna*. 2.ª ed. Barcelona: Doyma, 1987:1084-90.
18. Sanz Ortiz J. El paciente en situación terminal. Concepto y enfoque asistencial (editorial). *Neoplasia* 1987;4:55-7.
19. Sanz Ortiz J. La enfermedad terminal en el cáncer. En: Estapé J, Burgos Pérez I. *Medicina general y cáncer*. Madrid: Mosby-Doyma, 1991:173-90.
20. Gómez Batiste-Alentorn X, Roca Casas J, Gorchs Font N, Pladevall Casellas C, Guinovart Garriga C. Enfermos terminales. *Rev ROL de enfermería* 1989;(136):25-8.
21. Sanz Ortiz J, Gómez Batiste Alentorn X, Gómez Sancho M, Nuñez Olarte JM. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
22. Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P (eds). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996:1-3.
23. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. *Cuidados en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA, 1995.

24. Apilanez RV, González de Langarica LR, Arribas EG. Terminal Illness syndrome. Fourth European conference on clinical oncology and cancer nursing. Madrid: Federation of European Cancer Societies, 1987:193. Citado por: Brescia FJ. Specialized care of the terminally ill. En: DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA (eds). Cancer: principles and practice of oncology. 4.^a ed. Philadelphia: Lippincott, 1993:2501-8.
25. Gil AC, Herranz P, Calvo FA, Fernández Hidalgo O, Santos M, Sierrasesúmaga L, Antón Aparicio LM, Brugarolas A. Síndrome terminal de enfermedad: criterios y actitudes. Rev Med Univ Navarra 1988;32(2):111-8.
26. Brugarolas Masllorens A. La atención al paciente terminal. En: Polaino-Lorente A (ed). Manual de Bioética general. 3.^a ed. Madrid: Rialp, 1997:378-86.
27. González Barón M, Jalón JJ, Feliu J. Definición del enfermo terminal y preterminal. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Madrid: Médica Paramericana, 1996:1083-90.
28. Ashby M, Stoffell B. Therapeutic ratio and defined phases: proposal of ethical framework for palliative care. BMJ 1991;302:1322-4.
29. Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. Soc Sci Med 1991;32:943-52.
30. Barceló Galíndez JR, López Vivanco G. Medicina Paliativa. Reflexiones desde la Oncología Médica. Med Clin (Barc) 1995;104:94-5.
31. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe técnico n° 804. Ginebra: OMS, 1990.
32. Levy MH. The palliative-curative interface. Semin Oncol 1985;12:355-6.
33. Hinton J. Experiencias sobre el morir. Barcelona: Seix Barral, 1996. (Primera edición en inglés de 1967).
34. MacDonald N. The interface between oncology and palliative medicine. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N (eds). Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press, 1996:11-7.
35. Stone P, Phillips C. Nutrition, dehydration and the terminally ill. J Med Ethics 1995;21:55.
36. Herranz G. El respeto médico a la vida terminal. Atlántida 1991;(5):29-34.
37. Organización Mundial de la Salud. Alivio del dolor en el cáncer. 2.^a ed. rev. Ginebra: OMS, 1996.
38. Twycross RG, Lichter I. The terminal phase. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N (eds). Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press, 1996:651-61.
39. Oficina Estadística de las Comunidades Europeas (Eurostat). Cifras de presentación. Retrato estadístico de la Unión Europea. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las comunidades Europeas, 1996.
40. Comisión Europea (Eurostat). Europa en cifras. 4.^a ed. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1995:138-230.
41. Comunidades Europeas-Comisión. Anuario Eurostat '95. Visión estadística sobre Europa 1983-1993. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1995.
42. Bayés R. Psicología Oncológica. 2.^a ed. Barcelona: Martínez Roca, 1991.
43. Europa contra el cáncer. Código europeo contra el cáncer. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1995.
44. Instituto Nacional de Estadística. Defunción según la causa de muerte 1993. Tomo I. Resultados básicos. Madrid: INE, 1996:78.
45. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
46. Sanz Ortiz J. La comunicación en la fase final de la vida. Jano 1998;55:6284-6.
47. Mitterrand F. Prefacio. En: Hennezel M. La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir. Barcelona: Plaza y Janes, 1996:9-12.

48. Landy D. Voz: "Death: anthropological perspective". En: Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan Publishing, 1978:221-9.
49. Thomas L-V. *La muerte. Una lectura cultural*. Barcelona: Paidós, 1992.
50. Nuland SB. *Cómo morimos: Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza Editorial, 1995.
51. Allué M. ¿Cómo desearía morir? Súbita o paulatinamente. *Jano* 1988;34:2523-30.
52. Grupo de expertos del Ministro de Sanidad de Francia presidido por el Dr. C. Veil. Los problemas de la muerte. *Tribuna Med* 1973 Nov 16:20-1.
53. Cassidy S. Emotional distress in terminal cancer: discussion paper. *J Royal Society Med* 1986; 79:717-20.
54. Parsons T. Voz "Death: death in the Western World". En: Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan Publishing, 1978:255-61.
55. Ariès P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1983.
56. Ariès P. *La muerte en Occidente*. Barcelona: Argos-Vergara, 1982.
57. Tabú. *Diccionario de la Lengua Española*. 21.ª ed. Madrid: Real Academia Española, 1992. Tomo II: 1930.
58. Torralba F. *El sofriment. Un nou tabú?* Barcelona: Claret, 1995.
59. Llano Escobar A. El morir humano ha cambiado. *Bol Of Panam* 1990;108(5-6):465-72.
60. Twycross RG. Decisiones acerca de los moribundos y la muerte. En: Scorer CG, Wing A (eds). *Problemas éticos en medicina*. Barcelona: Doyma, 1983:130-47.
61. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. 2.ª ed. Barcelona: Grijalbo, 1989. (Primera edición en inglés de 1967)
62. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. The carers. *BMJ* 1998;316:208-11.
63. Buckman R. *Com donar males notícies: una guia per a professionals de la salut*. Vic (Barc): Eumo, 1997.
64. Laín Entralgo P. *Teoría y realidad del otro*. Madrid: Alianza, 1983.
65. Saunders C. On dying well. *The cambribge review* 1984 Feb 27:49-52.
66. Kastenbaum R. Consideraciones psicológicas sobre el proceso del morir. *Tribuna Med* 1973 Oct 19:20-1.
67. Frankl V. *Ante el vacío existencial*. Barcelona: Herder, 1987.
68. Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N (eds). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1996:47-61.
69. Osler W. Science and immortality. London: Constable, 1906. Citado por: Hinton JM. The physical and mental distress of the dying. *Quarterly J Med* 1963;32(125):1-21.
70. Lichter J, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990;6:7. Citado por: Brescia FJ. Specialized care of the terminally ill. En: DeVita VT, Hellman S, Rosemberg SA (eds). *Cancer: principles and practice of oncology*. 5.ª ed. Philadelphia: Lippincott, 1997:2905-12.
71. Kübler-Ross. *Lecciones de la agonía*. *Tribuna Med* 1973 Oct 5:20-1.
72. World Health Organization. *World health statistics annual 1995*. Geneve: World Health Organization, 1996.
73. Lerner M. When, why, and where people die. En: Brim O, Freeman H, Levine S, Scotch N (eds). *The dying patient*. New York: Russell Sage Foundation, 1970:5-29. Citado por: Corr CA. Death in modern society. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N (eds). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1996:31.
74. Gómez-Batiste X, Viladiu P, Fontanals MD, Borrás J, Lafuerza A, Alcalde R, et al. Dying of cancer in Catalonia: A population-based study on the last month of life of cancer patients. *Palliat Med* 1999. En prensa.
75. Blyth AC. Audit of terminal care in general practice. *BMJ* 1990;300:983-6.
76. Catalán-Fernández G, Pons-Sureda O, Recober-Martínez A, Avella-Mestre A, Carbonero-Malbertí J, Benito-Oliver M, et al. Dying of Cancer. The place of death and family circumstances. *Medical care* 1991;29(9):841-52.

77. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990;301:415-7.
78. Sanz Ortiz J, Barceló Galíndez JR, Garmendía Zubeldia T, Larrú Burdiel JM, Real de la Cruz G, Tejido García R. La asistencia domiciliaria en una unidad de cuidados paliativos intrahospitalaria. *Neoplasia* 1990;7:130-2.
79. Parkes CM. The dying patient. Terminal care: home, hospital or hospice? *Lancet* 1985;i:155-7.
80. Grande GE, Addington-Hall, Todd CJ. Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Soc Sci Med* 1998;47:565-79.
81. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ* 1988;297:972-4.
82. Comas MD, Shröder M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P (eds). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996:249-61.
83. Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980:59-87.
84. Stedeford A. *Facing death*. Oxford: Heinemann Medical Books, 1988.
85. Arranz Carrillo de Albornoz MP, Bayés R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer*. Madrid: Médica Paramericana, 1996:1101-14.
86. Arranz P. El rol del psicólogo en el cuidado del enfermo no curable. III Reunión de trabajo de la Sociedad Española de Oncología Médica. Santander, oct 1991.
87. Esperança. *Diccionari General de la llengua Catalana* (Pompeu Fabra). 5.ª ed. Barcelona: EDHASA, 1968:772.
88. Esperanza. *Diccionario de la Lengua Española*. 21.ª ed. Madrid: Real Academia Española, 1992. Tomo I:1894
89. Esperança. *Diccionari de la llengua Catalana* (Institut d'Estudis Catalans). Barcelona: Enciclopedia Catalana-Edicions 62, 1995:786-7.
90. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis: procedures that influence patient hopefulness. *Cancer* 1993;72:3355-81.
91. Monge MA. La verdad ante el enfermo. *Rev Med Univ Navarra* 1988; 32(3):171-5.
92. Gómez-Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Guerra R. Información y comunicación. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P (eds). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996:287-98.
93. Lugton J. *Communicating with dying people and their relatives*. London: Austen Cornish Publishers-Lisa Sainsbury Foundation, 1991.
94. Carrick P. *Medical ethics in antiquity*. Dordrecht: Reidel D Publ Co, 1985:154-6.
95. Salvo Callén L, Homs Gimeno C, López Puerta J, Jiménez Bartolomé B. El papel del médico ante el moribundo. *Cuadernos de Bioética* 1994;(3):174-78.
96. Ernst von Leyden. Citado por: Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo: historia y teoría*. Madrid: Alianza, 1983:25.
97. Parsons T. Estructura social y proceso dinámico: El caso de la práctica médica moderna. En: Parsons T. *El sistema social*. 2.ª ed. Madrid: Revista de Occidente, 1976:399-444.
98. Brewin TB. Not TLC but FPI. *J Royal Soc Med* 1990;83:172-5.
99. Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo: historia y teoría*. Madrid: Alianza, 1983. (Primera edición de 1964).
100. Domènech Llavería E, Polaino-Lorente A. Comunicación y verdad en el paciente terminal. En: Polaino-Lorente A (ed). *Manual de Bioética general*. 3.ª ed. Madrid: Rialp, 1997:387-406.
101. De las Heras J. La relación médico-paciente. En: Polaino-Lorente A (ed). *Manual de Bioética general*. 3.ª ed. Madrid: Rialp, 1997:271-8.
102. Pellegrino ED. Las relaciones entre médicos y enfermos: Confianza y desconfianza en la ética profesional. *Atlántida* 1991;(5):44-51.

103. Gracia Guillén D. Veinte años. *Jano* 1991;40:9.
104. Brugarolas A. El modelo médico. 2.º Encuentro de Formación de Profesionales Sanitarios. Fundación BBV 23-25 marzo 1998. En prensa.
105. García-Conde J, Pascual A. La relación médico-enfermo en oncología. En: Ibáñez E, Belloch A. *Psicología y Medicina*. Valencia: Promolibro, 1989:23-34.
106. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En: *Bioética: Temas y perspectivas*. Publicación Científica nº. 527. Washington: Organización Mundial de la Salud, 1990:241.
107. Sanz Ortiz J, Bild RE. El paciente con enfermedad terminal. *Los intocables de la medicina* (editorial)1985; 84: 691-3.
108. Bermejo JC. La autenticidad en la relación de ayuda: yo miento, tú mientes. *Humanizar* 1996;(26):36-7.
109. El doctor (The Doctor). Randa Haines. EUA, 1991 (118 min.).
110. González Barón M. Concepto de Medicina Paliativa. Tratamientos de soporte en oncología. Papel del médico de familia en la Medicina Paliativa oncológica. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer*. Madrid: Médica Paramericana, 1996:1-12.
111. Doyle D. Palliative care in the 1990s: Special issues. *Henry Ford Hosp Med J* 1991;39(2):92-5.
112. Morton DL, Jones RC. Principles of surgical oncology. En: Holland JF, Bast RC, Morton DL, Frei E, Kufe DW, Weichselbaum RR (eds). 4.ª ed. *Cancer Medicine*. Baltimore; Williams & Wilkins, 1997:651-64.
113. Council on Scientific Affairs, American Medical Association. Good care of the dying patient. *JAMA* 1996;275:474-8.
114. MacDonald N. Interface between palliative care and oncology (Disertación). Barcelona: IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos; 1995 Dec 7.
115. Lo B. Improving care near the end of life: why is it so hard? *JAMA* 1995;274:1634-6.
116. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-8.
117. Juan Pablo II. Salvifici Doloris: Carta apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano, 1984 Feb 11. En: Guerrero F (ed). *El Magisterio Pontificio Contemporáneo*. Tomo 1. Madrid: BAC, 1992:930-56.
118. Limonero JT, Bayés R, Colell R. Percepción de bienestar por el enfermo y por el cuidador. (Comunicación O085). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:385.
119. Limonero JT, Bayés R, Comas MD, Roca J. Diferencias en el tipo de preocupaciones que manifiestan los enfermos en situación terminal y sus familiares. Comunicación al I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid Feb 1994.
120. Pellegrino ED. Ethics and moral center of the medical enterprise. *Bull NY Acad Med* 1978;54:625-40.
121. Laín Entralgo P. El nuevo humanismo médico. *Jano* 1991;40:10-7.
122. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Un marco histórico para una nueva disciplina: La bioética. *Med Clín (Barc)* 1995;105:583-97.
123. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Bioethics*. 4.ª ed. New York: Oxford University Press, 1994.
124. Gómez-Batiste X, Roca J, Trelis J, Borrell R, Novellas A. Ética clínica y cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P (eds). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996:393-401.
125. Asamblea General de las Naciones Unidas, 10.12.1948. Declaración Universal de Derechos Humanos. Madrid: Amnesty Internacional de España, 1985.
126. Member States of WHO's European Region. The Ljubljana Charter on Reforming Health Care. *BMJ* 1996;312:1664-5.

- 127.Monge F. ¿Eutanasia? Madrid: Palabra, 1989.
- 128.Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente. 1981. En: Bioética: Temas y perspectivas. Publicación Científica n.º 527. Washington: Organización Mundial de la Salud, 1990:239.
- 129.Documentos sobre deontología médica. En: Gisbert Calabuig JA. Medicina Legal y Toxicología. 4.ª ed. Barcelona: Científicas y técnicas (Masson-Salvat), 1992:100-6.
- 130.Declaración de Bali sobre los Derechos del Paciente. Handbook declarations. Ferney-Voltaire, France 1995.
- 131.Luna Maldonado A. Los derechos del enfermo. En: Gisbert Calabuig JA. Medicina Legal y Toxicología. 4.ª ed. Barcelona: Científicas y técnicas (Masson-Salvat) 1992:93-6.
- 132.Herranz G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica. 2.ª ed. rev. Pamplona: Eunsa, 1993.
- 133.Instituto Nacional de la Salud. Carta de derechos y deberes del paciente (1/10/1984). En: García Férrez J. Ética de la salud en los procesos terminales. Madrid: San Pablo, 1998:244-8.
- 134.Departament de Sanitat i Seguretat Social. Derechos del Enfermo Usuario del Hospital. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 1985.
- 135.Southwestern Michigan in Service Education Council. Carta de los derechos del enfermo terminal (1975). En: García Férrez J. Ética de la salud en los procesos terminales. Madrid: San Pablo, 1998:238-9.
- 136.Grupo de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Derechos de la persona en situación terminal. Barcelona: Hermanos de San Juan de Dios, 1993.
- 137.Sola F. Presentación. Derechos de la persona en situación terminal. Barcelona: Hermanos de San Juan de Dios, 1993:3-4.
- 138.Herranz G. El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa. Cuadernos de Bioética 1993;4(16):5-19.
- 139.Wilkes E. Ethics in terminal care. En: Dunstan GR, Shinebourne EA (eds). Doctors' decisions: ethical conflicts in medical practice. New York: Oxford University Press, 1989:197-204.
- 140.Lynn J. Elección entre tratamiento curativo y paliativo en los pacientes con cáncer. *Jano* 1987;33:1441-7.
- 141.Sagrada Biblia, Santos Evangelios. Profesores de la Facultad de Teología de la Univ. de Navarra. 3.ª ed. rev. Pamplona: Ediciones Univ. de Navarra, 1990. Jn 8: 32.
- 142.Códigos internacionales de ética. En: Bioética: Temas y perspectivas. Publicación Científica n.º 527. Washington: Organización Mundial de la Salud, 1990:221-38.
- 143.Owen A. Changing attitudes towards palliative care in Belgium. *Lancet* 1996;347:893.
- 144.Beauchamp TL, Childress JF. Professional-Patient relationships. En: Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Bioethics. 4.ª ed. New York: Oxford University Press, 1994: 395-461.
- 145.González Barón M. La información al enfermo con cáncer. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Madrid: Médica Paramericana, 1996:57-66.
- 146.Spaemann R. Ética: cuestiones fundamentales. Pamplona: Eunsa, 1987:107-8.
- 147.Zittoun R. Información y participación del paciente. En: AA.VV. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. 4.ª ed. Madrid: Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994:65-103.
- 148.Sanz Ortiz J. Conocimiento de la verdad en el paciente terminal (editorial). *Med Clin (Barc)* 1988;90:538-9.
- 149.Salamero M, Nierga J, Conill C, Verger E, Azpiazu P, Chicote S, et al. Síntomes psicopatològics i coneixement del diagnòstic oncològic. Comunicació al I Congrés de Cures Pal.liatives de Catalunya i Balears. Vic, 1992 Mar 11-14.
- 150.Ibáñez E. Un intento de explicar el porqué. *Jano* 1991;40:2710-9.

- 151.Sanz Ortiz J. La comunicación en el enfermo terminal. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Madrid: Médica Paramericana, 1996:1091-100.
- 152.Gilhooly MLM, Berkeley JS, McCann K, Gibling F, Murray K. Truth telling with dying patients. Palliat Med 1988;2:64-71.
- 153.Brewin TB. Three ways of giving bad news. The Lancet 1991;337:1207-9.
- 154.Sanz Ortiz J. Comunicación e información (editorial). Med Clin (Barc) 1995;104:59-61.
- 155.Mittag O. Asistencia práctica para enfermos terminales. Barcelona: Herder, 1996.
- 156.Randall F, Downie RS. Palliative care ethics. New York: Oxford University Press, 1996.
- 157.Sanz Ortiz J. La familia y el paciente con cáncer. Med Clin (Barc) 1991;96:745-6.
- 158.Adabal Centellas JM, Abizanda Campos R. Relación médico-paciente en la UCI. Consideraciones médico-legales sobre la medicina intensiva (editorial). Med intensiva 1990;14:291-2.
- 159.Expósito J. Las decisiones en Oncología: 1. ¿Cómo decidimos? Oncología 1995;18(7):375-81.
- 160.Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What do gastro-enterologists in Europe tell their cancer patients? Lancet 1993;341:473-6.
- 161.Blanchard CG, Labrecque MS, Rukdeschel JC, Blanchard EB. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Soc Sci Med 1988;27:1139-45.
- 162.Astudillo Alarcón W, Mendinueta Aguirre C, Astudillo Alarcón E. La Medicina Paliativa frente a la eutanasia. Rev Med Univ Navarra 1993;37:51-9.
- 163.Verspieren P. Face à celui qui meurt. Citado por: Thomas L-V. La muerte. Una lectura cultural. Barcelona: Paidós, 1992:98.
- 164.van der Maas PJ, van Delden JJM, Pijnenbergorg L, Looman GWN. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 1991;338:669-74.
- 165.Fenigsen R. A case against Dutch euthanasia. Hasting Center Rep 1989;19 Supl 1:22-30.
- 166.Gunning KF. Euthanasia. Lancet 1991;338:1010.
- 167.van der Mass PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. N Eng J Med 1996;335:1609-705.
- 168.Hendin H, Rutenfrans C, Zylinz Z. Physician-assisted suicide and euthanasia in the Netherlands: Lessons from the Dutch. JAMA 1997;277:1720-22.
- 169.Cervós J. ¿Cuándo muere el individuo? Atlántida 1991;(5):9-13.
- 170.Twycross RG, Lack S. Terapèutica del pacient amb càncer terminal. Vic (Barc): Eumo, 1990.
- 171.O'Neill B, Fallon M. Principles of palliative care and pain control. BMJ 1997;315:801-4.
- 172.Pendleton D, Hasler J (ed). Doctor-Patient Communication. London: Academic Press Inc, 1983.
- 173.Wilkinson J. The ethics of communication in palliative care. Palliat Med 1991;5:130-7.
- 174.Laine C, Davidoff F, Lewis CE, Nelson EC, Nelson E, Kessler R, et al. Important elements of outpatients care: A comparison of patients' and physicians' opinions. Ann Intern Med 1996;125:640-5.
- 175.Williams SJ, Calnan M. Key determinants of consumer satisfaction with general practice. Fam Practice 1991;8:237-42. Citado por Lewis JR. Patient views on quality care in general practice: literature review. Soc Sci Med 1994;39:655-70.
- 176.Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: A meta-analysis of the satisfaction literature. Soc Sci Med 1988;27:935-9. Citado por: Lewis JR. Patients views on quality care in general practice: literature review. Soc Sci Med 1994;39:655-70.
- 177.Gómez Sancho M. ¿Cómo dar las malas noticias en Medicina? 2.ª ed. rev. Madrid: Arán, 1998.
- 178.Estapé T. Transtornos psicológicos derivados del tratamiento antitumoral. Habilidades que facilitan la intervención del profesional sanitario en los enfermos con cáncer. En: González

- Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Madrid: Médica Paramericana, 1996:415-25.
179. Astudillo W, Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds). Cuidados en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: EUNSA, 1995:267-76.
180. Flórez Lozano JA. Fórmulas para evitar los errores de la comunicación: recomendaciones para mejorar la comunicación. En: Flórez JA (ed). La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón, 1997:143-54.
181. Ibáñez E, Dura E. La relación médico-paciente en Psicología oncológica. En: Ibáñez E, Belloch A. Psicología y Medicina. Valencia: Promolibro, 1989:9-21.
182. Dura E, Ibáñez E. El papel de la variable tiempo transcurrido. *Jano* 1991;40:2741-7.
183. Limonero García JT. Evaluación del bienestar en enfermos oncológicos en situación terminal (tesis). Bellaterra: Univ Autónoma Barc, 1993.
184. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio (Ponencia). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:313-5.
185. Dunn SM, Patterson PU, Butow PN, Smartt HH, McCarthy WH, Tattersall MHN. Cancer by another name: A randomized trial of the effects of euphemism and uncertainty in communicating with cancer patients. *J Clin Onc* 1993;11(5):989-96.
186. Sanz Ortiz J. La comunicación con el paciente terminal (editorial). *Med Clin (Barc)* 1986;86:545-6.
187. Rihuete MI, Varela G, Carrasco I. Actitudes ante la información del diagnóstico de cáncer. *Oncología* 1993;16:17-25.
188. Salvador L, Seguí J, Guillén C. Aspectos generales de la información al paciente. En: Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. 4.^a ed. Madrid: Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994:27-49.
189. Scanlon C, Brescia FJ. Approaches to meeting the needs of the dying patient. En: DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA (eds). *Cancer: principles and practice of oncology*. 5.^a ed. Philadelphia: Lippincott, 1997:2912-6.
190. Mouren-Mathieu AM. Soins palliatifs. Montreal; Lamarre 1987. Citado por: Limonero García JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev Psicol Gral Aplic* 1996;49:249-65.
191. Flórez JA (ed). La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón, 1997.
192. Die Trill M. Evaluación de trastornos psicológicos y psiquiátricos en el proceso de adaptación a la fase terminal (Ponencia). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:294-6.
193. Cancer Research Campaign. Working Party in Breast Conservation: Informed consent: ethical, legal, and implications for doctors and patients who participate in randomised clinical trials. *BMJ* 1983;286:1117-21.
194. Johnston M, Earli L, Mitchell E, Morrison V, Wright S. Communicating the diagnosis of motor neurone disease. *Palliat Med* 1996;10:23-34.
195. Ley P. Giving information to patient. En: Elise JR (ed). *Social psychology and behavioral medicine*. New York; Wilson and sons 1982:339-73.
196. Stedeford A. Couples facing death: II-Unsatisfactory communication. *BMJ* 1981;283:1098-101.
197. Cassell EJ. Talking with patients. Volume 2: Clinical technique. London: MIT Press, 1987.
198. Varo J. La gestión de la imagen y la comunicación. En: Varo J (ed). *Gestión estratégica de la calidad en los servicios sanitarios: un modelo de gestión hospitalaria*. Madrid: Díaz de Santos, 1994:471-88.
199. Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clín (Barc)* 1998;110:744-50.

200. González Barón M. El proceso de información al paciente oncológico. En: Flórez JA (ed). La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Madrid: Ergón, 1997:165-77.
201. McIntosh J. Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *Lancet* 1976;ii:300-3.
202. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996;313:724-6.
203. Poveda de Agustín JM. Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación (tesis). Madrid: Univ Autónoma Madrid, 1990.
204. Pérez Manga G, Arranz JA, García R, Meana JA, Carrión G, Toran A. Aspectos psicosociales de los enfermos oncológicos. En: Díaz-Rubio E, Duque A (eds). Tratamiento sintomático del paciente canceroso. Madrid: Publisalud, 1991:199-222.
205. Knight SJ. Intercambio de información entre pacientes y médicos en los Estados Unidos. En: AA.VV. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. 4.^a ed. Madrid: Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994:51-64.
206. Faulkner A, Regnard C. Handling questions in palliative care: a flow diagram. *Palliat Med* 1994;8:245-50.
207. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961;175:1120-8.
208. Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochtil H, Morrow GR, Bennet JM. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 1979;241:897-900.
209. Surbone A. Truth telling to the patient. *JAMA* 1992;268:1661-2.
210. Spinetta JJ. Measurement of family function, communication, and cultural effects. *Cancer* 1984;53:2330-8.
211. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995;274:820-5.
212. González Barón M, Poveda de Agustín J. Criterio de información al paciente oncológico terminal: verdad soportable. En: AAVV. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. 4.^a ed. Madrid: Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994:137-54.
213. Fenyvesi T. Patient-Physician communication: respect for culture, religion, and autonomy (carta). *JAMA* 1996;275,ii:107.
214. Rost K, Carter W, Inui T. Introduction of information during the initial medical visit: consequences for patient follow-through with physician recommendations for medication. *Soc Sci Med* 1989;28(4):315-21.
215. Barsky AJ. Palliation and symptom relief. *Arch Intern Med* 1986;146:905-9.
216. Altschul AT (Foreword). En: Lugton J. Communicating with dying people and their relatives. London: Austen Cornish Publishers-Lisa Sainsbury Foundation, 1991:vii-viii.
217. Lund CC. The doctor, the patient and the truth. En: Arrs J, Rhoden N (eds). Ethical issues in modern medicine. 3.^a ed. Mayfield: Mountain view, 1989:49-51.
218. Vallejo-Nágera JA, Olaizola JL. La puerta de la esperanza. Madrid-Barcelona: Rialp-Planeta, 1990.
219. Fletcher CM. Communication in medicine. (Rock Carling Monograph). London: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1973. Citado por: Johnston M, Earli L, Mitchell E, Morrison V, Wright S. Communicating the diagnosis of motor neurone disease. *Palliat Med* 1996;10:24.
220. Astudillo Alarcón W, Mendinueta Aguirre C, Astudillo Alarcón E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. *Rev Med Univ Navarra* 1992;36(3):153-6.
221. Holland JC Principles of Psycho-Oncology. En: Holland JF, Bast RC, Morton DL, Frei E, Kufe DW, Weichselbaum RR (eds). *Cancer Medicine*. 4.^a ed. Baltimore: Williams & Wilkins, 1997:1327-43.
222. Tolstoy L. La muerte de Iván Ilitch. 2.^a ed. Barcelona: Juventud, 1984.
223. West TS. Tratamiento hospitalario de la enfermedad maligna avanzada. En: Saunders CM (ed). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat, 1980:187-206.

224. Faulkner A. Effective interaction with patients. Edimburgh: Churchill Livingstone, 1992.
225. Hogbin B, Fallowfield L. Getting it taped: the 'bad news' consultation with cancer patients. *Br J Hosp Med* 1989;41:330-3.
226. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin A, Dunn SM, Tattersall MHN. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77:2630-7.
227. Trelis Navarro J, Gómez Batiste-Alentorn X, Borrell Busquets E, Guerra Córdoba R. Cuidados paliativos en oncología. *JANO* 1996;50:1382-6.
228. Bourhis RY, Roth S, MacQueen G. Communication in the hospital setting a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors. *Soc Sci Med* 1989;28(4):339-46.
229. Flórez Lozano JA. La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV). En: Flórez JA (ed). *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Madrid: Ergón, 1997:25-43.
230. Faulkner A, Maguire P, Regnard C. Breaking bad news: a flow diagram. *Palliat Med* 1994;8:145-51.
231. Parkes CM. The dying adult. *BMJ* 1998;316:1313-5.
232. Henriques B, Stadil F, Baden H. Patient information about cancer. *Acta Chirurgica Scandinavica* 1980;146:309-11. Citado por: Dura E, Ibáñez E. El papel de la variable tiempo transcurrido. *Jano* 1991;40:2742.
233. Núñez JM. Síndromes neuropsicológicos: ansiedad, depresión y confusión. En: Gómez-Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P (eds). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: JIMS, 1996:229-36.
234. Folstein MF, Fetting JH, Lobo A, Niaz U, Capozzoli KD. Cognitive Assessment of cancer patients. *Cancer* 1984;53 (Supl):2250-5.
235. Bruera E, Miller L, McCallion J, Macmillan K, Krefting L, Hanson J. Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study. *J Pain Symptom Management* 1992;7:192-5.
236. Vilches Aguirre Y. Delirium en el paciente oncológico terminal: experiencia de una unidad hospitalaria (Ponencia). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:192-7.
237. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegal AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the Confusion Assessment Method: a new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 1990;113:941-8.
238. Inouye SK, Charpentier PA. Precipitating factors for delirium in hospitalized elderly persons. *JAMA* 1996;275:852-7.
239. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: McLeod CM (ed). *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 1949:191-205.
240. Stone DH. Design a questionnaire. *BMJ* 1993;307:1264-6.
241. Hinton J. Whom do dying patients tell? *BMJ* 1980;281:1328-30.
242. Borrell i Carrió F. *Manual de entrevista clínica*. Barcelona: Doyma, 1989.
243. Aldeman LS. The ethics of research in incurable disease. *Rhode Island Med* 1992;75:133-5.
244. Visauta Vinacua B, Batallé Descals P. *Métodos estadísticos aplicados*. Tomo 1: Estadística descriptiva. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias, 1986.
245. Visauta Vinacua B, Batallé Descals P. *Métodos estadísticos aplicados*. Tomo 2: Estadística inferencial. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias, 1986.
246. Dagnelie P *Analyse Statistique à Plusieurs Variables*. Gembloux: Presses Agronomiques, 1975.
247. Draper N, Smith H. *Applied Regression Analysis*. New York: Wiley Interscience, 1980.
248. Comas MD, et al. Assessment of the perception of symptoms & worries in terminal patients (Comunicación) 1er. Congreso de l'Association Européenne de soins palliatifs. París, 1990 Oct 17-19.
249. Díaz-Rubio E. Conclusiones: Modelo asistencial, recomendaciones finales y necesidades urgentes. En: Cortés Funes H, Díaz-Rubio E, García Vilanova A, Herranz Fernández C,

- Martínez C, Muñoz Villa A, et al. Libro blanco de la Oncología en España 2ªed. Madrid: FESEO, 1995:319-32.
- 250.AAVV. Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer 4ªed. Madrid: Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994.
- 251.Mulaik SA. The foundations of factor analysis. New York: McGraw-Hill Book Company, 1972.
- 252.Gómez Benito J. Los modelos causales como metodología de validez de constructo. Barcelona: Alamex, 1986
- 253.Morrell DC, Evans Me, Morris RW, Roland MO. The five minute consultation: effect of time constraint on clinical content and patient satisfaction. *BMJ* 1986;292:870-3.
- 254.López-Feal R. Construcción de instrumentos de medida en ciencias conductuales y sociales. Vol. I. Barcelona: Alamex, 1986.
- 255.Menééndez Colunga MJ. Estudio comparativo de dos índices de Calidad de Vida, QL y FLIC, en pacientes con cáncer (tesis). Pamplona: Universidad de Navarra, 1991.
- 256.Dura Ferrandis E. El dilema de informar al paciente de cáncer. Valencia: NAU llibres 1990:35-52.
- 257.Marín MV, Santacruz V, García Navarro JA. Información e impacto emocional al ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos. (Comunicación O052). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:360-1.
- 258.Rosenthal MA, Gebiski VJ, Kefford RF, Stuart-Harris RC. Prediction of life-expectancy in hospice patients: identification of novel prognostic factors. *Palliat Med* 1993;7:199-204.
- 259.Ojeda Martín M, Gómez Sancho M, Navarro Manero MA, García Cabrera E. Parámetros funcionales de supervivencia, diagnóstico y extensión de la enfermedad en un estudio de 2.730 pacientes. Experiencia de siete años. (Comunicación O080) Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:381-2.
- 260.Cortés Funes H, Díaz-Rubio E, García Vilanova A, Herranz Fernández C, Martínez C, Muñoz Villa A, et al. Libro blanco de la Oncología en España 2ed. Madrid: FESEO, 1995
- 261.Hanks GW, Hoskin PJ. Pain and symptom control in advanced cancer. En: Peckham M, Pinedo H, Veronesi U. Textbook of oncology. Oxford: Oxford University Press, 1995:2417.
- 262.Levy MH. Pharmacology treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1996;335:1124-32.
- 263.Dorta Delgado FJ. Cuidados paliativos. Tratamiento de los síntomas de la enfermedad terminal. En: Farreras P, Rozman C. Medicina Interna. Barcelona: Doyma, 1995:1159-61.
- 264.Ripoll MA, Blanco L, Burgos I. Consumo de opiáceos en los pacientes oncológicos terminales en medicina general. *Medicina General* 1996;2:9-15.
- 265.Lafuerza A, Alcalde R, Roca J, Lozano A, Borrás J, Beltrán M, et al. Morir de cáncer en Cataluña. Encuesta a cuidadores de pacientes fallecidos por cáncer. Estudio multicéntrico de la utilización de mórnicos. *Oncología* 1998;21:91-4.
- 266.Verger E, Conill C, Chicote S, Azpiazu P. Valor del índice de Karnofsky como indicador del pronóstico de vida en pacientes oncológicos en fase terminal. *Med Clin (Barc)* 1993;100:74.
- 267.Maltoni M, Pirovano M, Scarpi E, Marinari M, Indelli M, Arnoldi E, et al. Prediction of survival of patients terminally ill cancer. Results of an italian prospective multicentric study. *Cancer* 1995;75:2613-22.
- 268.Forster LE, Lynn J. Predicting life span for applicants to inpatient hospice. *Arch Intern Med* 1988;148:2540-3.
- 269.Vílchez JJ. Trastornos neurológicos que cursan con alteraciones de la memoria. En: Ibáñez E, Belloch A. Psicología y Medicina. Valencia, Promolibro 1989:108-13.
- 270.Capen K. When patient care is shared, who is the most responsible physician? *Can Med Assoc J* 1996;154:885-6.
- 271.Bishop F, Matthews FJ, Probert CSJ, et al. Patients' views on how hospital outpatient clinics. *J Royal Soc Med* 1991; 84:522-3.
- 272.Hull FM, Hull FS. Time and the general practitioner: the patient's view. *J R Coll Gen Pract* 1984; 34 (Feb):71-5. (En desacuerdo con las conclusiones que extrae de los datos)

273. Bayés R, Barreto P, Comas MD, Limonero JT. Síntomas percibidos y preocupaciones que generan en enfermos oncológicos en situación terminal. I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona Dic 1995.
274. Bayés R, Barreto P, Comas MD, Limonero JT. Multicentric research on assessment of symptoms and worries perceived by terminally ill patients. En: De conno F (ed). Proceedings of the IV Congress of the European Association of Palliative Care. Milan: European Association of Palliative Care 1997:579-82.
275. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Percepción de síntomas y preocupaciones (P118). Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:480.
276. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients'. *Palliat Med* 1994;8:39-44.
277. Arrarás JJ, Illaramendi JJ, Valerdi JJ, Wright SJ. Truth-telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospects for change. *Psycho-oncology* 1995;4:191-6.
278. Estapé J, Palombo H, Hernandez E, Daniels M, Estapé T, Grau JJ, et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol* 1992;3:451-4.
279. Newall DJ, Gadd EM, Priestman TJ. Presentation of information to cancer patients: A comparison of two centers in the UK and USA. *British J Med Psychology* 1987;60:127-42. Citado por: Gómez Sancho M. ¿Cómo dar las malas noticias en medicina? 2.^a ed. rev. Madrid: Arán, 1998:79.
280. Weisman A. Safe conduct. En: Weisman AD (ed). *Coping with cancer*. USA; McGraw-Hill, 1979:14-26. Citado por: Sanz Ortiz J. La comunicación en el enfermo terminal. En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E, (eds). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer*. Madrid; Médica Paramericana, 1996:1097.
281. Morante E, Mateo D, Tuca A. Estado y necesidades informativas de los enfermos ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Comunicación I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 6-9 Dic 1995. Resumen en: *Med Paliativa* 1995;2:58.
282. Ibáñez E. Los efectos de la información sobre los enfermos. *Jano* 1991;40:2721-9.
283. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Internal Med* 1980;92:832-6.
284. Senra A, Palmeiro R. Tendencias de la opinión de la población española sana sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer a los enfermos. *Neoplasia* 1998;15:95-100.
285. Mystakidou K, Liossi C, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med* 1996;10:195-200.
286. Elwyn TS, Fetters MD, Gorenflo DW, Tsuda T. Cancer disclosure in Japan: historical comparisons, current practices. *Soc Sci Med* 1998;46:1151-63.
287. Miller SM, Mangau CE. The interacting effects of information and coping effects style in adapting to gynecologic stress: Should the doctor tell all? *J Personality Soc Psychology* 1983;45:223-36. Citado por: Ibáñez E. Un intento de explicar el porqué. *Jano* 1991;40:2710-9.
288. Brewin TB. The cancer patient: communication and morale. *BMJ* 1977;2:1623-7
289. Miyaji NT. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med* 1993;36:249-64.
290. Cartwright A, Hockey L, Anderson JL. *Life before death*. London: Routledge & Kegan Paul, 1973. Citado por: Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Soc Sci Med* 1991;32:943-52.
291. Weeks JC, Cook FC, O'Day S, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998; 279:1709-14.
292. Limonero JT, Bayés R, Espauella J, Roca J. Grado de precisión del pronóstico de vida en enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Paliativa* 1994;1(2):26-30.
293. Saunders C, Baines M. *Living with dying: the management of terminal disease*. Oxford, Oxford Univ Press 1993. Citado por: Salvador L, Seguí J, Guillén C. Aspectos generales de la

- información al paciente. En: Seminario internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer. 4ªed. Fundación científica de la Asociación Española Contra el Cáncer, 1994:29.
294. Huertas Portocarrero D. Comunicación 1. Simposio sobre asistencia integral en Oncología, Mallorca 1982. Citado por Gómez Batiste-Alentorn X, Roca Casas J, Pladevall Casellas C, Gorchs Font N, Guinovart Garriga C. Atención domiciliaria de enfermos terminales. En: Lòpez Pisa RM, Maymó Pijuán N. Atención domiciliaria. Barcelona. Doyma, 1989:139.
 295. Feliu J, Rodríguez Aizcorbe JR. Doctor: ¿cuánto me queda de vida?. Med Clin (Barc) 1999;112:658-9.
 296. Centeno Cortés C, Vega Gutiérrez J, Martínez Baza P. Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Estudio descriptivo. Cuadernos de Bioética 1994;(3):179-881.
 297. Ramos F, García I. Miedo y ansiedad ante la muerte. En: Buendía J (ed). Psicología Clínica y Salud. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad, 1991:131-65.
 298. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in Palliative Care. J Palliat Care 1997;13(2):22-6.
 299. Gómez Batiste X. Comunicación personal 15 Set 1998.
 300. Monge Sánchez MA, León Gómez JL. El sentido del sufrimiento. Madrid: Palabra, 1998.
 301. Llamazares González A. Control de síntomas. (Conferencia) Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:63-72.
 302. Virmani J, Schneiderman LJ, Kaplan RM. Relationship of advance directives to physician-patient communication. Arch Intern Med 1994;154:909-13.
 303. Penman DT, Holland JC, Bahna GF, et al. Informed consent for investigational chemotherapy: Patients' and physicians' perceptions. J Clin Oncol 1984;2:849-55. Citado en: Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. Soc Sci Med 1998;47:329-39.
 304. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. Soc Sci Med 1998;47:329-39.
 305. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, Navarro Marrero MA, Marrero Martín MS. Información del diagnóstico en atención primaria. Encuesta a 6.783 médicos españoles. (Comunicación O053) Libro de resúmenes (programa) del II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1998 Mayo 6-9; Santander:361.
 306. Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? Lancet 1985;i:1204-6.
 307. Reuben DB, Mor V, Hiris J. Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. Arch Intern Med 1988;148:1586-91.
 308. Varo J. Propuestas de un modelo de calidad para la atención sanitaria. Med Clin (Barc) 1996;107: 182-4
 309. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Decisión n.º 646/96/CE de 29 Mar 1996 por la que se adopta un plan de acción de lucha contra el cáncer en el marco de la acción en el ámbito de la salud pública (1996-2000). Diario Oficial de las Comunidades Europeas n.º L 95, 1996 Abr 16:9-15.
 310. Comisión de las Comunidades Europeas. Decisión de la Comisión de 30 de julio de 1996 por la que se crea un Comité consultivo para la prevención del cáncer. Diario Oficial de las Comunidades Europeas n.º L 192 de 2.8.1996:31-2.
 311. Fulton R. La última enfermedad y la muerte: la asistencia final. Tribuna Med 1973 Oct 12:20-1.
 312. Duque Amusco A. Cuidados Paliativos: ¿Hijos de un dios menor? Oncología 1994;17:228-9.
 313. Valentín Maganto V. Cuidados paliativos. Una necesidad real. Oncología 1994;17:477-8.
 314. Luque Medel JM. En defensa del paciente terminal. Oncología 1995;18(10):539-40.
 315. Bayés R. Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (El impacto psicológico del cáncer). En: González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E (eds). Tratado de Medicina

Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo de cáncer. Madrid: Médica Paramericana, 1996:27-39.

ANEXOS

ANEXO I

Incidencia estimada de los diferentes tipos de cáncer, EUR 12, 1990 (porcentaje normalizado por edad, por 100.000 habitantes)⁴⁰

	Hombres	Mujeres
Cánceres de todos los tipos	274,4	209,3
Cáncer de pulmón	59,3	10,8
Cáncer de colon y recto	32,2	25,5
Cáncer de mama	--	58,5
Cáncer de próstata	28,2	--
Cáncer de estómago	19,1	9,5
Cáncer de vejiga	18,7	4,1
Cáncer de boca y de faringe	12,8	3,0
Cáncer del cuello de útero	--	10,1
Cáncer de ovario	--	10,0
Cáncer del cuerpo del útero	--	9,7
Cáncer de laringe	8,8	0,7
Leucemia	7,7	5,2
Cáncer de riñón	7,3	3,7
Linfoma no Hodgkin	7,1	4,8
Cáncer de páncreas	7,1	4,6
Cáncer de esófago	6,1	1,6
Cáncer de hígado	5,9	2,4
Melanoma	4,0	4,8
Cáncer de testículo	3,1	--
Linfoma Hodgkin	2,4	1,6

ANEXO II

Distribución de la mortalidad en 1993 según la localización tumoral en España⁴⁴

	Total	Hombres	Mujeres
Todos los tumores	85.629	52.972	32.657
Tumor maligno del labio, de la cavidad bucal y farin- ge	2.143	1.822	321
Tumor maligno del esófago	1.762	1.495	267
Tumor maligno del estómago	6.662	4.048	2.614
Tumor maligno del intestino delgado	121	59	62
Tumor maligno del colon	7.013	3.685	3.328
Tumor maligno del recto, sigma y ano	2.345	1.358	987
Tumor maligno del hígado (primario)	1.934	1.395	539
Tumor maligno de páncreas	3.235	1.726	1.509
Tumor maligno de tráquea, de bronquios y de pulmón	15.574	14.121	1.453
Tumor maligno de huesos y de cartílagos articulares	361	221	140
Melanoma	520	263	257
Otros tumores malignos de piel	503	275	228
Tumor maligno de mama	5.902	--	5.902
Tumor maligno de cuello de útero	516	--	516
Tumor maligno del cuerpo del útero	1.267	--	1.267
Tumor maligno del ovario y otros anexos del útero	1.358	--	1.358
Tumor maligno de próstata	4.918	4.918	--
Tumor maligno del testículo	50	50	--
Tumor maligno de vejiga	3.561	2.909	652
Tumor maligno del encéfalo	1.786	1.011	775
Tumor maligno de sitio no especificado	5.254	2.944	2.310
Enfermedad de Hodgkin	286	158	128
Leucemia	2.431	1.339	1.092
Todos los demás tumores malignos	13.542	7.729	5.813
Otros tumores (Benignos, carc. in situ, no especificados)	2.585	1.446	1.139

ANEXO III

THE CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM) DIAGNOSTIC ALGORITHM²³⁷

FECHA _____ PACIENTE _____

Característica 1. Comienzo agudo y curso fluctuante.

Este rasgo es observado generalmente por un miembro de la familia o una enfermera y se refleja en respuestas afirmativas a las siguientes preguntas:

- ¿Se ha manifestado un cambio agudo del nivel basal del estado mental del paciente? **SI** **NO**
- ¿Hubo fluctuaciones del comportamiento anormales durante el día, esto es, tiende a ir y venir, o incrementarse y decrecer en gravedad/intensidad? **SI** **NO**

Característica 2. Falta de atención.

Este rasgo se refleja en una respuesta afirmativa a la siguiente pregunta:

- ¿Tuvo el paciente dificultad en centrar la atención, por ejemplo, distrayéndose fácilmente, o teniendo dificultad en seguir la pista de lo que se le estaba diciendo (el hilo de la conversación)? **SI** **NO**

Característica 3. Pensamiento desorganizado.

Este rasgo se refleja en una respuesta afirmativa a la siguiente pregunta:

- ¿ El pensamiento del paciente está desorganizado o es incoherente , es decir, su conversación "da vueltas" o es irrelevante, presenta un flujo de ideas oscuro o ilógico, o de modo imprevisible cambia de un asunto a otro? **SI** **NO**

Característica 4. Nivel de conciencia alterado.

Este rasgo se refleja por alguna respuesta que no sea "Lúcido" a la siguiente pregunta:

- ¿En conjunto, cómo valoraría el **nivel de conciencia** del paciente?
 - Lúcido [normal]
 - Vigilante [superalerta], letárgico [somnoliento, pero fácil de despertar], estuporoso [con dificultad para despertar], o comatoso [no despertable].

*** Se diagnostica confusión cuando se responde afirmativamente a las dos primeras preguntas y a una de las otras dos.**

ANEXO IV

FECHA _____ PACIENTE _____

A - Criterios de selección del enfermo oncológico en situación terminal:

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1.- Presencia de una enfermedad oncológica avanzada e incurable. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 2.- Progresión a pesar del tratamiento específico. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 3.- Expectativa de muerte próxima (< 3 meses). | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |

B - Criterios de inclusión para aplicar el cuestionario y la entrevista:

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1.- Buen nivel de conciencia. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 2.- Índice de Karnofsky >10. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 3.- La estancia hospitalaria es superior a 3 días. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 4.- Mayor de 18 años. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 5.- Suficiente conocimiento del castellano. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 6.- Terapia paliativa exclusivamente. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |

Condiciones para la aplicación del cuestionario:

- | | | |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| 1.- Suficiente control de síntomas. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 2.- Poder hablar a solas con el paciente. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| 3.- Ausencia de dificultades para la comunicación. | SI <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |

*Se le ha informado alguna vez del diagnóstico de su enfermedad. SI NO

LA COMUNICACIÓN MÉDICO-ENFERMO

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE NAVARRA

INSTRUCCIONES:

- 1. Lea las preguntas con atención.**
- 2. Todas las preguntas se refieren a su situación en esta clínica.**
- 3. Ponga una cruz en la casilla de la respuesta más exacta a su juicio.**
- 4. Recuerde que no hay respuestas buenas o malas.**

Muchas gracias por su colaboración.

Pregunta 1

¿Cómo se encuentra hoy?

MUY BIEN	
BIEN	
REGULAR	
MAL	
MUY MAL	

Pregunta 2

¿Sabe quién es el MÉDICO RESPONSABLE de su atención y tratamiento?

SI	
NO DEL TODO	
NO	

¿Sabe cómo se llama? _____

Pregunta 3

¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

SIEMPRE	
POR LO GENERAL	
A VECES	
RARAS VECES	
NUNCA	

Pregunta 4

¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

TODO	
BASTANTE	
ALGO	
POCO	
NADA	

Pregunta 5

¿Habla con el médico de sus PREOCUPACIONES sobre la enfermedad?

MUCHO	
BASTANTE	
ALGO	
POCO	
NADA	

Pregunta 6

¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

SIEMPRE	
A VECES	
NUNCA	
NO LE HE PREGUNTADO	

Pregunta 7

¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

MUCHAS	
BASTANTES	
ALGUNAS	
POCAS	
NINGUNA	

Pregunta 8

¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

SIEMPRE	
POR LO GENERAL	
A VECES	
RARAS VECES	
NUNCA	

Pregunta 9

¿Hay cosas sobre la enfermedad que NO le dice al médico?

MUCHAS	
BASTANTES	
ALGUNAS	
POCAS	
NINGUNA	

Pregunta 10

¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con su enfermedad?

MUCHO	
BASTANTE	
ALGO	
POCO	
NADA	

Pregunta 11

¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

MUCHAS	
ALGUNAS	
POCAS	
UNA	
NINGUNA	

Pregunta 12

En cada visita, ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

SIEMPRE	
POR LO GENERAL	
A VECES	
RARAS VECES	
NUNCA	

Pregunta 13

Últimamente ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día?

Más o menos _____MINUTOS

Pregunta 14

¿Sabe CUÁL es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

SI	
ALGO	
NO	

Pregunta 15

¿QUIÉN le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

Pregunta 16

¿Está satisfecho de la FORMA como ha sido informado del diagnóstico de su enfermedad?

MUCHO	
BASTANTE	
ALGO	
POCO	
NADA	

Pregunta 17

En este momento ¿QUIERE más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

MUCHA	
BASTANTE	
ALGUNA	
POCA	
NINGUNA	

Pregunta 18

¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

TODAS	
BASTANTES	
ALGUNAS	
POCAS	
NINGUNA	

Pregunta 19

¿QUIÉN suele informarle de la evolución de su enfermedad?

Pregunta 20

¿Está satisfecho de la FORMA como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

MUCHO	
BASTANTE	
ALGO	
POCO	
NADA	

Pregunta 21

En este momento ¿QUIERE más información sobre la evolución de su enfermedad?

MUCHA	
BASTANTE	
ALGUNA	
POCA	
NINGUNA	

Pregunta 22

En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

NINGÚN DOLOR **MÁXIMO DOLOR IMAGINABLE**

Muchas gracias por su colaboración

Preguntas de la primera parte de la entrevista

P1 ¿Cómo se encuentra hoy?

P2 ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento?

P2.1 ¿Sabe cómo se llama?

P3 ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

P4 ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

P5 ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad?

P6 ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

P7 ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

P8 ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

P9 ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

P10 ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con la enfermedad?

P11 ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

P12 En cada visita ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

P13 Últimamente ¿cuánto tiempo suele estar con el médico cada día?

P14 ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

P15 ¿Quién le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

P16 ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado del diagnóstico de su enfermedad?

P17 En este momento ¿quiere más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

P18 ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

P19 ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad?

P20 ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

P21 En este momento ¿quiere más información sobre la evolución de su enfermedad?

P22 En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista.

ANEXO VI

2ª. PARTE DE LA ENTREVISTA:

30- ¿Cómo le van las cosas últimamente?
Residencia Nacimiento Profesión Estudios

Preg 3 - ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

SIEMPRE

POR LO GENERAL

31- ¿Por qué sólo **A VECES** habla...?

¿Por qué **RARAS VECES** habla...?

¿Por qué **NUNCA** habla...?

Preg 4 - ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

TODO

BASTANTE

32- ¿Por qué sólo comprende **ALGO ...**?

¿Por qué comprende **POCO ...**?

¿Por qué no comprende **NADA ...**?

Preg 5 - ¿Habla con el médico de sus PREOCUPACIONES sobre la enfermedad?

33- ¿Por qué habla **MUCHO** de sus...?

¿Por qué habla **BASTANTE** de sus...?

¿Por qué habla **ALGO** de sus...?

¿Por qué habla **POCO** de sus...?

¿Por qué no habla **NADA** de sus...?

34- ¿Cuál es la principal preocupación que tiene?

35- ¿Habla de esa preocupación con el médico?

SÍ

NO

¿Por qué? _____

Preg 6 - ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

SIEMPRE

- 36- ¿Por qué sólo **A VECES** responde...?
¿Por qué **NUNCA** responde...?
-

¿Por qué **NO LE HA PREGUNTADO**?

Preg 7 - ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

NINGUNA

- 37- ¿Por qué hay **MUCHAS** preguntas ...?
¿Por qué hay **BASTANTES** preguntas ...?
¿Por qué hay **ALGUNAS** preguntas ...?
¿Por qué hay **POCAS** preguntas ...?
-

38- Si usted no tiene inconveniente podría decirme **¿cuál es la principal** pregunta que no hace a su médico?

Preg 8 - ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

SIEMPRE
POR LO GENERAL

- 39- ¿Por qué piensa que sólo **A VECES**...?
¿Por qué piensa que **RARAS VECES**...?
¿Por qué piensa que **NUNCA**...?
-

Preg 9 - ¿Hay cosas sobre la enfermedad que **no le dice** al médico?

NINGUNA

- 40- ¿Por qué hay **MUCHAS** cosas ?
¿Por qué hay **BASTANTES** cosas ?
¿Por qué hay **ALGUNAS** cosas ?
-

Preg 10 - ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con su enfermedad?

- | | |
|-----------------|--------------------------|
| MUCHO | <input type="checkbox"/> |
| BASTANTE | <input type="checkbox"/> |
| ALGO | <input type="checkbox"/> |
| POCO | <input type="checkbox"/> |

42- ¿Principalmente sobre qué? _____

¿Por qué No habla **NADA** con el médico ...?

Preg 11 - ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

- | | |
|----------------|--------------------------|
| NINGUNA | <input type="checkbox"/> |
| Muchas | <input type="checkbox"/> |
| Algunas | <input type="checkbox"/> |
| Pocas | <input type="checkbox"/> |
| Una | <input type="checkbox"/> |

43- ¿Cuál es la **principal** persona con quien habla ...?

Preg 12 - En cada visita, ¿habla con el médico el tiempo que necesita?

- | | |
|-----------------------|--------------------------|
| SIEMPRE | <input type="checkbox"/> |
| POR LO GENERAL | <input type="checkbox"/> |

44- ¿Por qué sólo **A VECES** habla con el médico?
¿Por qué **RARAS VECES** habla con el médico?
¿Por qué **NUNCA** habla con el médico?

OTRAS PREGUNTAS

45 ¿Cómo se siente después de hablar con el médico?

46 ¿Tiene el médico en cuenta sus ideas al tomar decisiones?

47 ¿Hay algún tema que prefiere no hablar con el médico?

48 Si usted no tiene inconveniente podría decirme ¿Cuál es la enfermedad que piensa que tiene?

49 ¿Qué enfermedad le han dicho que tiene?

50 ¿Espera con interés la visita para poder hablar con el médico?

51 Durante el fin de semana ¿echa de menos hablar con el médico?

52 Pensando en otros enfermos, ¿tiene alguna idea de lo que podría hacer el médico para entenderse mejor con los enfermos?

Se le invita a añadir algún comentario, preguntar cualquier cosa y a continuación el entrevistador se despide agradeciendo su colaboración y quedando a su disposición

Ayuda en la lectura del cuestionario **SI** **NO**

Duración _____

Fecha _____

Lugar _____

Observaciones _____

ESCALA ANALGÉSICA DE LA OMS

Escalón 1 No opiáceos (Paracetamol; ASS; Antiinflamatorios no esteroides -AINES-)

Escalón 2 Opiáceo Débil (Codeína, Tramadol) con/sin No opiáceos

Escalón 3 Opiáceo Fuerte (Morfina) con/sin No opiáceos

ÍNDICE DE KARNOFSKY. VALORACIÓN DEL ESTADO GENERAL

Grado

100 Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad. No necesita cuidados especiales.

90 Actividad normal. Signos y síntomas mínimos de enfermedad. No necesita cuidados especiales.

80 Actividad normal con esfuerzo. Algún signo o síntoma de enfermedad. No necesita cuidados especiales.

70 Cuida de sí mismo. Incapaz de llevar a cabo una actividad normal. Incapaz de llevar a cabo un trabajo activo.

60 Necesita asistencia ocasional para la mayor parte de sus necesidades.

50 Requiere considerable asistencia y frecuentes cuidados médicos.

40 Invalidez física. Requiere cuidados especiales y asistencia médica.

30 Invalidez severa. Requiere hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente.

20 Gravemente enfermo. Necesita hospitalización. Necesita tratamiento de soporte activo.

10 Moribundo. La enfermedad progresa rápidamente.

0 Muerto.

Abreviaturas empleadas en las tablas de los ANEXOS VIII-XII

χ^2	Prueba de ji al cuadrado.
Y	Corrección de continuidad de Yates.
F	Prueba F de Snedecor. Coeficiente de comparación de medias.
H	Prueba H de Kruskal-Wallis. Coeficiente de comparación de medias (Prueba no paramétrica).
Rec.	Recategorizada.
NS	No es significativo.
NI	No es interpretable.
*	p<0,05.
**	p<0,01.
¹	Indica que los datos ya fueron presentados en la relación inversa.

ANEXO VIII*

RELACIONES SIGNIFICATIVAS ‘RESPUESTAS / RESPUESTAS’:

P.1. REC ¿Cómo se encuentra hoy?

	Regular/Mal	Muy bien/Bien	χ^2	Signific.	Correl.
p.9.rec.					
Mu/Ba/Alg/Poc.	15 (62.50)	9 (37.50)	3.931	0.0474	0.2055*
Ninguna	27 (39.13)	42 (60.87)			
p.10.rec.					
Nada	33 (52.38)	30 (47.62)	5.094	0.0024	0.2318*
Mu/Ba/Al/Poco	8 (27.59)	21 (72.41)			
p.18.rec.					
Pocas/Ninguna	15 (62.50)	9 (37.50)	4.212	0.0401	0.2366*
Todas/Btes./Alg.	19 (37.25)	32 (62.75)			
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	10 (90.91)	1 (9.09)	10.433 ^Y	0.0012	0.4387**
Mucho/Bastant.	18 (32.73)	37 (62.27)			
p.22	2.22	0.63	11.276 ^H	0.0008	-0.3520**

* En las tablas de los anexos VIII-XII se han dejado las abreviaturas y puntos que se usaron al hacer el tratamiento estadístico.

P.2. REC ¿Sabe quién es el médico responsable de su atención y tratamiento?

	No/No del todo	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	29 (67.44)	14 (32.56)	61.899	0.0000	0.7274**
RC		51 (100)			
p.3.rec.					
AV/RV/Nunca	12 (52.17)	11 (47.83)	6.296	0.0121	0.2697**
Siempre/P.Gen.	16 (23.53)	52 (76.47)			
p.4.rec.					
Alg/Poco/Nada	12 (57.14)	9 (42.86)	8.615	0.0033	0.3157**
Todo/Bastante	16 (22.54)	55 (77.46)			
p.8.rec.					
AV/RV/Nunca	6 (75.00)	2 (25.00)	6.791 ^Y	0.0092	0.3178**
Siempre/P.Gen.	20 (24.39)	62 (75.61)			
p.14.rec.					
No/Algo	23 (46.94)	26 (53.06)	13.081	0.0003	0.3635**
Sí	6 (13.33)	39 (86.67)			
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	6 (54.55)	5 (45.45)	3.585 ^Y	NS	0.2768**
Mucho/Bastant.	12 (21.43)	44 (78.57)			

P.2.1. REC ¿Sabe cómo se llama?

	RE/NR/NS	RC	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.¹					
p.4.rec.					
Alg/Poco/Nada	14 (66.67)	7 (33.33)	4.875	0.0273	0.2294*
Todo/Bastante	28 (39.44)	43 (60.56)			
p.8.rec.					
AV/RV/Nunca	7 (87.50)	1 (12.50)	4.817 ^Y	0.0282	0.2706**
Siempre/P.Gen.	33 (40.24)	49 (59.76)			
p.14.rec.					
No/Algo	33 (67.35)	16 (32.65)	20.050	0.0000	0.4525**
Sí	10 (22.22)	35 (77.78)			
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	8 (72.73)	3 (27.27)	4.253 ^Y	0.0392	0.2930**
Mucho/Bastant.	19 (33.93)	37 (66.07)			

P.3. REC ¿Habla con el médico de todo lo que usted quiere saber cuando le visita?

	A veces/ R.veces/Nun.	Siempre/ Por gen.	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.¹					
p.5.rec.					
Alg/Poc/Nada	18 (32.73)	37 (67.27)	4.334	0.0374	0.2120*
Mucho/Bastant.	5 (13.89)	31 (86.11)			
p.6.rec.					
A veces	5 (45.45)	6 (54.55)	2.947 ^Y	NS	0.2291*
Siempre	13 (17.57)	61 (82.43)			
p.12.rec.					
AV/RV/Nunca	13 (44.83)	16 (55.17)	7.751	0.0054	0.3015**
Siempre/P.Gen.	10 (16.67)	50 (83.33)			
p.13c.(min.)	7	11	4.477 ^H	0.0344	0.2381*
p.14.rec.					
No/Algo	17 (36.17)	30 (63.83)	6.327	0.0119	0.2591*
Sí	6 (13.64)	38 (86.36)			

P.4. REC ¿Comprende lo que el médico le dice sobre su enfermedad?

	Algo/Poco/Nada	Todo/Bastante	χ^2	Significación	Correlación
p.2.r.-p.2.1r. ¹					
p.14.rec.					
No/Algo	15 (31.25)	33 (68.75)	4.163	0.0413	0.2096*
Sí	6 (13.64)	38 (86.36)			
p.20.rec.					
Algo/Poc/Nada	5 (45.45)	6 (54.55)	3.064 ^Y	NS	0.2652*
Mucho/Bastant.	9 (16.36)	46 (83.64)			

P.5. REC ¿Habla con el médico de sus preocupaciones sobre la enfermedad?

	Algo/Poco/Nada	Mucho/Bastante	χ^2	Significación	Correlación
p.3.rec ¹					
p.9.rec.					
Mucho/Bastant/Algunas/Pocas	19 (79.17)	5 (20.83)	4.427	0.0354	0.2104*
Ninguna	39 (55.71)	31 (44.29)			
p.10.rec.					
Nada	46 (71.88)	18 (28.13)	9.598	0.0020	0.3228**
Mucho/Bastant/Algo/Poco	11 (37.93)	18 (62.07)			
p.14.rec.					
No/Algo	36 (73.47)	13 (26.53)	6.057	0.0139	0.2526*
Sí	22 (48.89)	23 (51.11)			
p.19.rec.					
Nadie	18(81.82)	4 (18.18)	4.440	0.0351	0.2124*
Médico/Mujer/Marido/Familiar	40(57.97)	29 (42.03)			
p.22.rec.					
	1.72	0.65	6.024 ^H	0.0141	-0.2559*

Relaciones de la repregunta: ¿Habla de la principal preocupación con el médico?

Sí: 30 (41.7%). No:42 (58.3%). "Missings":22.

	No	Sí	χ^2	Signif.	Correl.
p3.rec.					
AV/RV/Nunca	12 (30.00)	2 (6.67)	6.491	0.0108	0.2887*
Siempre/P.Gen.	28 (70.00)	28 (93.33)			
p5.rec.					
Alg/Poc/Nada	31 (73.81)	13 (43.33)	6.871	0.0088	0.3082**
Mucho/Bte.	11 (26.19)	17 (56.67)			
p10.rec					
Nada	36 (87.80)	17 (56.67)	8.937	0.0028	0.3536**
Mu/Bt/Al/Poco	5 (12.20)	13 (43.33)			
p.13 (en min.)					
	8	13	5.856 ^H	0.0155	0.3002*
Podría estudiarse más la siguiente relación no significativa :					
	No	Sí	χ^2	Signif.	Correl.
p14.rec					
No/Algo	25 (59.52)	11 (36.67)	3.693	0.0547	0.2254
Sí	17 (40.48)	19 (63.33)			(p=:0.0570)

P.6. REC ¿Responde el médico a todas las preguntas que usted le hace?

	A veces	Siempre	χ^2	Significación	Correlación
p.3.rec ¹					
p.8.rec.					
AV/RV/Nunca	3 (42.86)	4 (57.14)	4.215 ^Y	0.0401	0.2891**
Siempre/P.Gen.	7 (8.97)	71 (91.03)			
p.12.rec.					
AV/RV/Nunca	10 (37.04)	17 (62.96)	17.378 ^Y	0.0000	0.4898**
Siempre/P.Gen.	1 (1.72)	57 (98.28)			

P.7. REC ¿Hay preguntas que le gustaría hacer al médico y NO se las hace?

	Muchas/Btes./ Algunas/Pocas	Ninguna	χ^2	Significación	Correlación
p.9.rec.					
Mucho/Bastant/Agunas/Pocas	17 (70.83)	7 (29.17)	7.705	0.0055	0.2869**
Ninguna	26 (38.24)	42 (61.76)			
p.12.rec.					
AV/RV/Nunca	20 (64.52)	11 (35.48)	6.106	0.0135	0.2593*
Siempre/P.Gen.	22 (37.29)	37 (62.71)			
p.17.rec.					
Ninguna	5 (16.67)	25 (83.33)	18.845	0.0000	-0.4472**
Mucha/Bte./Alguna/Poca	37 (63.79)	21 (36.21)			
p.21.rec.					
Ninguna/Si...	7 (22.58)	24 (77.42)	12.077	0.0005	-0.3604**
Mucha/Bastante/Alguna/Poca	35 (60.34)	23 (39.66)			

P.8. REC ¿Piensa que el médico comprende las cosas que usted le dice?

	A veces/Raras veces /Nunca	Siempre/Por lo general	χ^2	Significación	Correlación
p.2rec,p.2.1rec y p.6rec ¹					
p.14.rec.					
No/Algo	7 (14.89)	40 (85.11)	2.965 ^Y	NS	0.2206*
Sí	1 (2.33)	42 (97.67)			
p.20.rec.					
Algo/Poc/Nada	3 (30.00)	7 (70.00)	4.986 ^Y	0.0256	0.3570**
Mucho/Bastant.	2 (3.64)	53 (96.36)			

P.9. REC ¿Hay cosas sobre la enfermedad que no le dice al médico?

	Muchas/Btes./Algunas/ Pocas	Ninguna	χ^2	Significación	Correlación
p.1rec,p.5rec y p.7rec ¹					
p.12.rec.					
AV/RV/Nunca	13 (41.94)	18 (58.06)	6.876	0.0087	0.2788**
Siempre/P.Gen.	10 (16.39)	51 (83.61)			
p.17.rec.					
Ninguna	4 (13.33)	26 (86.67)	4.183	0.0408	NS
Mucha/Bte./Alguna/Poca	19 (32.76)	39 (67.24)			
p.21.rec.					
Ninguna/Si...	4 (12.50)	28 (87.50)	4.826	0.0280	-0.2223*
Mucha/Bte./Alguna/Poca	19 (32.76)	39 (67.24)			

P.10. REC ¿Habla con el médico de cosas que no tienen que ver con la enfermedad?

	Nada	Mucho/Bte./Algo/Poco	χ^2	Significación	Correlación
p.1rec y p.5rec ¹					
p.15.rec.					
Nadie/Otras	8 (100)		2.912 _Y	NS	0.2575*
Médico/Mujer/Marido	37 (62.71)	22 (37.29)			
p.18.rec.					
Ninguna/Pocas	20 (83.33)	4 (16.67)	4.325	0.0376	0.2333*
Todas/Btes./Algs.	30 (60.00)	20 (40.00)			
p.19.rec.					
Nadie	20 (90.91)	2 (9.09)	7.106	0.0077	0.2595*
Méd/Muj/Mar/Familiar	43 (63.24)	25 (36.76)			

P.11. REC ¿Con cuántas personas habla de las cosas que más le preocupan?

	Ninguna	Muc./Algun./Pocas/Una	χ^2	Significación	Correlac.
p.14.rec.					
No/Algo	11 (22.45)	38 (77.55)	4.705	0.0301	0.2182*
Sí	3 (6.82)	41 (93.18)			
p.19.rec.					
Nadie	8 (36.36)	14 (63.64)	7.616 _Y	0.0058	0.3266**
Méd/Muj/Mar/Familiar	6 (8.82)	62 (91.18)			

P.12. REC En cada visita, habla con el médico el tiempo que necesita?

	A veces/Raras veces/Nunca	Siempre/Por lo general	χ^2	Signific.	Correl.
p.3rec, p.6rec, p.7rec, p.9rec ¹					
p.13c.(en min.)	7	11	4.092 ^H	0.0431	0.2262*
p.19.rec.					
Nadie	11 (50.00)	11 (50.00)	3.877	0.0489	0.2129*
Méd/Muj/Mar/Familiar	18 (26.87)	49 (73.13)			
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	7 (63.64)	4 (36.36)	5.913 _Y	0.0150	0.3442**
Mucho/Bastant.	12 (21.82)	43 (78.18)			
p.21.rec.					
Ninguna/Si...	6 (19.35)	25 (80.65)	4.214	0.0401	0.2134*
Mucha/Bte./Alguna/Poca	23 (40.35)	34 (59.65)			

P.13. Como continua. Cuando el paciente había dado un intervalo se toma la media. Los valores no se ajustan a una distribución según la ley normal, por eso se emplea la prueba H de Kruskal-Wallis. Media: 10min. ($\sigma=9$) ($i=1/60$). Missings: 11 (1: 'menos de 30min.; 5: NS; 3: NC; 2: Otras). Válidos: 83.

	Media (en min.)	H K-W	Significación	Correlación
p.3.rec.				
Av/Rv/Nunca	7	4.477	0.0344	0.2381*
Siempre/P.General	11			
p.12.rec				
Av/Rv/Nunca	7	4.092	0.0431	0.2262*
Siempre/P.General	11			
p.16.rec. Podría estudiarse más la relación:				
Algo/Poco/Nada	19	3.564	0.0590	-0.2725 (0.058)
Mucho/Bte.	10			

P.14. REC ¿Sabe cuál es el diagnóstico de la enfermedad que tiene?

	No/Algo	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2rec,p.1rec, p.3rec, p.4rec, p.5rec, p.8rec, p.11rec ¹ p.17.rec.					
Ninguna	8 (26.67)	22 (73.33)	11.220	0.0008	-0.3521**
Mucha/Bte./Alguna/Poca	37 (63.79)	21 (36.21)			
p.19.rec.					
Nadie	18 (81.82)	4 (18.18)	12.089	0.0005	0.3532**
Médico/Mujer/Marido/Familiar	28 (40.58)	41 (59.42)			

P.15. REC ¿Quién le ha informado del diagnóstico de su enfermedad?

	Nadie/Otras	Méd./Mujer/Marido	χ^2	Signif.	Correlación
p.10rec ¹ p.19.rec.					
Nadie	4 (36.36)	7 (63.64)	5.084 ^Y	0.0242	0.3354**
Méd/Muj/Mar/Familiar	4 (7.02)	53 (92.98)			

P.17. REC En este momento, ¿quiere más información sobre el diagnóstico de su enfermedad?

	Ninguna	Muc/Bast./Alg./Poca	χ^2	Significac.	Correlación
p.7rec, p.9rec, p.14rec ¹ p.21.rec.					
Ninguna/Si...	22 (78.57)	6 (21.43)	37.549	0.0000	0.6572**
Mucha/Bte./Alguna/Poca	7 (12.28)	50 (87.72)			
p.22.rec.	0.63	1.82	5.105 ^H	0.0239	0.2436*

P.18. REC ¿Qué posibilidades piensa que tiene de curarse?

	Ninguna/Pocas	Todas/Btes./Algunas	χ^2	Signif.	Correlación
p.1.rec, p.10rec ¹					

P.19. REC ¿Quién suele informarle de la evolución de su enfermedad?

	Nadie	Méd/Mujer/Marido/Famil.	χ^2	Significación	Correlación
p.5rec, p.10rec p.11rec, p.12rec,p.14rec p.15rec ¹					

P.20. REC ¿Está satisfecho de la forma como ha sido informado de la evolución de su enfermedad?

	Algo/Poco/Nada	Mucho/Bastant e	χ^2	Significac.	Correlación
p.1rec, p.2rec, p.2.1rec,p.4recp.8rec,p.12rec ¹					

P.21. REC En este momento, ¿quiere más información sobre la evolución de su enfermedad?

	Ninguna/Si va mejor,sí	Mucha/Bte./Alguna /Poca	χ^2	Significac.	Correlación
p.7rec, p.9rec, p.12rec, p.17rec ¹					

P.22. En una escala del 0 al 10 señale la intensidad del dolor durante esta entrevista.
Está relacionada con P1r, P5r, y P17r ¹.

Recategorización de P22. Se han agrupado los pacientes con dolor de 0 a 4 (n=83) y los de 5 a 10 (n=10). No consta en uno. Las únicas relaciones encontradas, tanto con las preguntas como con los datos de la historia/médico, son las siguientes:

	0 a 4	5 a 10	χ^2	significación	correlac.
p.1.rec.					
reg/mal	32 (39.02)	9 (90.00)	7.425 ^Y	0.0064	-0.3192**
muy bien/bien	50 (60.98)	1 (10.00)			
p.6.rec.					
A veces	7 (9.21)	4 (40.00)	5.004 ^Y	0.0253	-0.2955**
Siempre	69 (90.79)	6 (60.00)			

ANEXO IX

RELACIONES SIGNIFICATIVAS 'HISTORIA-MÉDICO / RESPUESTAS':

EDAD	medias (años)	F	significación	correlación
p.2.rec.				
No del todo/No	70.7	12.468	0.0006	-0.3572**
Sí	60.3			
p.2.1.rec.				
RE/NR/NS	70.9	29.192	0.0000	-0.5013**
RC	57.2			
p.3.rec.				
AVs/RVs/Nunca	70.6	9.629	0.0026	-0.2933**
Siempre/P.General	60.8			
p.5.rec.				
Algo/Poco/Nada	66.6	7.779	0.0064	-0.2546*
Mucho/Bastante	58.6			
p.14.rec.				
No/Algo	69.3	21.223	0.0000	-0.4559**
Sí	57.2			
p.19.rec.				
Nadie	69.5	5.691	0.0192	-0.2405*
Med/Muj/Mar/Fam	61.4			

ESTUD.	ANALF.	PRIMAR.	MEDIOS	SUPERIO.	χ^2	Signific.	Correl.
p.2.rec							
No/No tod.	1 (25.00)	22 (44.00)	1 (8.33)	2 (8.70)	NI	-	0.3241**
Sí	3 (75.00)	28 (56.00)	11 (91.67)	21 (91.30)			
p.2.1.rec							
RE/NR/NS	2 (50.00)	34 (68.00)	2 (16.67)	2 (8.70)	NI	-	0.4456**
RC	2 (50.00)	16 (32.00)	10 (83.33)	21 (91.30)			
p.8.rec							
AV/RV/N.	1 (25.00)	6 (12.77)			NI	-	0.2528*
Siem./Pgen	3 (75.00)	41 (87.23)	12 (100)	22 (100)			
p.14.rec							
No/Algo	4 (100)	32 (64.00)	5 (41.67)	4 (17.39)	NI	-	0.4456**
Sí		18 (36.00)	7 (58.33)	19 (82.61)			

ESTUDIOS	ANAL/PRIM.	MED/SUP.	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	23 (42.59)	3 (8.57)	13.375	0.0003	0.3655**
Sí	31 (57.41)	32 (91.43)			
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	36 (66.67)	4 (11.43)	28.848	0.0000	0.5424**
RC	18 (33.33)	31 (88.57)			
p.8.rec.					
AV/RV/N.	7(13.73)		3.431 ^Y	NS	0.2446*
Siem./Pgen	44(86.27)	34(100)			
p.14.rec.					
No/Algo	36(66.67)	9(25.71)	14.722	0.0001	0.4001**
Sí	18(33.33)	26(74.29)			

N.SOCL.	Bajo	Med-Baj.	Medio	Med-Alt.	Alto	χ^2	Signific.	Correl.
p.2.rec								
No/No tod.	11 (50.00)	8 (38.10)	7 (35.00)	2 (12.50)		14.484	0.0059	0.3396**
Sí	11 (50.00)	13 (61.90)	13 (65.00)	14 (87.50)	10 (100)			
p.2.1.rec								
RE/NR/NS	15 (68.18)	11 (52.38)	11 (55.00)	2 (12.50)	1 (10.00)	19.799	0.0006	0.4039**
RC	7 (31.82)	10 (47.62)	9 (45.00)	14 (87.50)	9 (90.00)			
p.11.rec								
Ninguna	7 (31.82)	1 (5.00)	3 (15.00)	2 (12.50)		NI	—	0.2156*
M/B/P/Fam	15 (68.18)	19 (95.00)	17 (85.00)	14 (87.50)	10 (100)			
p.14.rec								
No/Algo	20 (90.91)	9 (42.86)	12 (60.00)	3 (18.75)	3 (30.00)	26.433	0.0000	0.4289**
Sí	2 (9.09)	12 (57.14)	8 (40.00)	13 (81.25)	7 (70.00)			

E.CIVIL	Soltero	Casado	Viudo	χ^2	Significac.	Correlac.
p.14.rec.						
No/Algo	11 (57.89)	26 (44.07)	11 (78.57)	5.994	0.0499	NS
Sí	8 (42.11)	33 (55.93)	3 (21.43)			
p.22.	0.42	1.42	2.38	6.010 ^H	0.0496	0.2469*

CENTRO	CSJD	CUN	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	25 (49.02)	4 (9.30)	18.869	0.0000	0.4284**
Sí	26 (50.98)	39 (90.70)			
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	37 (72.55)	6 (13.95)	34.931	0.0000	0.5860**
RC	14 (27.45)	37 (86.05)			
p.14.rec.					
No/Algo	41 (80.39)	8 (18.60)	38.342	0.0000	0.6162**
Sí	10 (19.61)	35 (81.40)			
p.17.rec.					
Ninguna	10 (33.33)	20 (66.67)	7.460	0.0063	-0.2894**
Mu/Ba/Al/Poca	37 (63.79)	21 (36.21)			

Conocimiento equipo médico	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	25 (46.30)	4 (10.00)	15.596	0.0000	0.3885**
Sí	29 (53.70)	36 (90.00)			
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	38 (70.37)	5 (12.50)	33.857	0.0000	0.5743**
RC	16 (29.63)	35 (87.50)			
p.7.rec.					
Mu/Ba/Al/Po.	29 (55.77)	14 (35.00)	3.958	0.0466	0.2064*
Ninguna	23 (44.23)	26 (65.00)			
p.14.rec.					
No/Algo	41 (75.93)	8 (20.00)	30.501	0.0000	0.5535**
Sí	13 (24.07)	32 (80.00)			
p.17.rec.					
Ninguna	11 (36.67)	19 (63.33)	7.588	0.0060	-0.2926**
Mu/Ba/Al/Poca	39 (67.24)	19 (32.76)			

Diagnóstico	Pulmón	Col/Sig/Rec.	Mama	χ^2	Significac.	Correlac.
p.5.rec.						
Alg/Poc/Nad	11 (61.11)	14 (73.68)	2 (22.22)	6.879	0.0321	NI
Mucho/Bte.	7 (38.89)	5 (26.32)	7 (77.78)			
p.22.#	2.0	0.3	2.0	7.301 ^H	0.0260	NI

P22. Es significativa la diferencia entre 'pulmón' y 'colon/sigma/recto'; pero no con 'mama' aunque el valor también es 2.0 (U Mann-Whitney).

Extensión	Local/Loco-regional	Diseminado	χ^2	Significación	Correlación
p.5.rec.					
Algo/Poc/Nada	14 (82.35)	43 (56.58)	4.260	0.0390	0.2045*
Mucho/Bastan.	3 (17.65)	33 (43.42)			
p.10.rec.					
Nada	15 (88.24)	48 (64.00)	4.343	0.0372	NS
Mu/Ba/Al/Poco	2 (11.76)	27 (36.00)			
p.14.rec.					
No/Algo	13 (76.47)	35 (46.05)	5.394	0.0202	0.2353*
Sí	4 (23.53)	41 (53.95)			
p.19.rec.					
Nadie	9 (52.94)	13 (17.81)	7.411 ^Y	0.0065	0.3200**
Mé/Mu/Ma/Fa.	8 (47.06)	60 (82.19)			
p.21.rec.					
Ninguna/Si...	10 (58.82)	22 (30.14)	4.757	0.0292	0.2346*
Mu/Ba/Al/Poca	7 (41.18)	51 (69.86)			

mes/diagn	0-6 meses	7m-1 2m	13m-24m.	25m-36m.	37m-48m.	>48 m	χ^2	Significac.	Correlac.
p.2.1.rec									
RE/NR/NS	22(57.89)	4(40.00)	9(56.25)	3(50.00)	1(33.33)	3(15.00)	NI	-	0.2361*
RC	16(42.11)	6(60.00)	7(43.75)	3(50.50)	2(66.67)	17(85.00)			
p.5.rec									
Alg/Po/Na.	28(73.68)	7(70.00)	7(43.75)	4(66.67)	3(100)	9(45.00)	NI	-	0.2096*
Mucho/Bt	10(26.32)	3(30.00)	9(56.25)	2(33.33)		11(55.00)			
p.14.rec									
No/Algo	23(60.53)	7(70.00)	8(50.00)	4(66.67)	1(33.33)	6(30.00)	NI	-	0.2138*
Sí	15(39.47)	3(30.00)	8(50.00)	2(33.33)	2(66.67)	14(70.00)			

Trat.Quirúrg. anterior	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	26 (61.90)	17 (33.33)	7.653	0.0057	0.2852**
RC	16 (38.10)	34 (66.67)			

Trat.Quimiot. anterior	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	16 (43.24)	13 (23.21)	4.121	0.0424	0.2116*
Sí	21 (56.76)	43 (76.79)			
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	26 (70.27)	16 (28.57)	16.014	0.0000	0.4101**
RC	11 (29.73)	40 (71.43)			
p.6.rec.					
A veces		11 (20.37)	5.760 ^Y	0.0164	-0.2948**
Siempre	32 (100)	43 (79.63)			
p.12.rec.					
AV/RV/Nunca	5 (14.29)	26 (46.43)	10.693	0.0012	-0.3300**
Siempre/P.Gen.	30 (85.71)	30 (53.57)			
p.14.rec.					
No/Algo	26 (70.27)	22 (39.29)	8.754	0.0031	0.3035**
Sí	11 (29.73)	34 (60.71)			

Trat.Inmunot. anterior	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	43 (49.43)		4.541 ^Y	0.0331	0.2605*
RC	44 (50.57)	7(100)			
p.14.rec.					
No/Algo	48 (55.17)	1 (14.29)	2.856 ^Y	NS	0.2149*
Sí	39 (48.83)	6 (85.71)			

Trat.Hormon. anterior	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	39 (49.37)	3 (21.43)	4.000	0.0455	NS
RC	40 (50.63)	11 (78.57)			
p.5.rec.					
Algo/Poc/Nada	54 (68.35)	4 (28.57)	7.808	0.0052	0.2937**
Mucho/Bastant.	25 (31.65)	10 (71.43)			
p.10.rec.					
Nada	58 (74.36)	6 (42.86)	4.175 ^Y	0.0410	0.2459*
Mu/Ba/Al/Po	20 (25.64)	8 (57.14)			

Trat.actual	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	35 (52.24)	8 (29.63)	4.067	0.0437	0.2054*
RC	32 (47.76)	19 (70.37)			
p.14.rec.					
No/Algo	44 (65.67)	5 (18.52)	18.079	0.0000	0.4271**
Sí	23 (34.33)	22 (81.48)			
p.17.rec.					
Ninguna	13 (43.33)	17 (56.67)	15.709	0.0001	-0.4275**
Mu/Ba/Al/Poca	49 (84.48)	9 (15.52)			
p.19.rec.					
Nadie	19 (29.69)	3 (11.11)	3.978	0.0461	NS
Méd/Mu/Ma/Fa	45 (70.31)	24 (88.89)			

Analgésia	no	1er. escal.	2º. escal.	3er. escal.	χ^2	Significac.	Correlac.
p.1.rec.							
Re/Mal/MM	6 (40.00)	8 (47.06)	20 (66.67)	8 (25.81)	10.760	0.0131	NS
Bien/MB	9 (60.00)	9 (52.94)	10 (33.33)	23 (74.19)			
p.16.rec.							
Al/Poc/Nad	3 (33.33)		4 (21.05)		NI	-	0.2681*
Mucho/Bte	6 (66.67)	8 (100)	15 (78.95)	20 (100)			
p.17.rec.							
Ninguna	9 (30.00)	6 (20.00)	8 (26.67)	7 (23.33)	5.669	NS	0.2215*
M/B/Al/Po	6 (10.34)	11 (18.97)	20 (34.48)	21 (36.21)			
p.19.rec.							
Nadie	5 (31.25)	6 (35.29)	8 (27.59)	3 (10.34)	NI	-	0.2079*
Me/Mu/Ma/F.	11 (68.75)	11 (64.71)	21 (72.41)	26 (89.66)			
p.21.rec.							
Ning/Si...	10 (62.50)	5 (31.25)	9 (33.33)	8 (25.81)	6.327	NS	0.2183*
Mu/Ba/Al/P.	6 (37.50)	11 (68.75)	18 (66.67)	23 (74.19)			
p.22. #	0.31	1.24	1.80	1.43	7.976 ^H	0.0465	0.2468*

#Son significativas las diferencias entre 'no' vs '2 escalón' (p=0.0092) y entre 'no' vs '3 escalón' (p=0.0107) (U Mann-Whitney)

Coadyuvantes	No	Sí	H	Significación	Correlación
p.13.(min.)	6	11	4.242	0.0394	0.2274*

Karnofsky	10-40	50-90	χ^2	Significación	Correlación
p.12.rec					
A veces/Raras	18(46.15)	13(25.00)	4.431	0.0353	0.2209*
veces/Nunca					
Siempre/P.Gen.	21(53.85)	39(75.00)			

Deterioro	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	17 (40.48)	10 (20.83)	4.137	0.0420	0.2138*
Sí	25 (59.52)	38 (79.17)			
p.13.(min.)	13	8	4.890 ^H	0.0270	-0.2504

Supervivencia	medias (σ)	H K-W	significación	correlación
p.2.rec				
No/No del todo	30.6 (36.9)	10.067	0.0015	0.3593**
Sí	65.9 (60.6)			
p.2.1.rec				
RE/NR/NS	33.2 (41.7)	16.311	0.0001	0.4573**
RC	75.2 (61.8)			
p.14.rec				
No/Algo	42.0 (46.6)	4.653	0.0310	0.2442*
Sí	67.7 (63.4)			

Sabe enferm.	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.1.rec.					
RE/NR/NS	14 (66.67)	28 (39.44)	4.875	0.0273	0.2294*
RC	7 (33.33)	43 (60.56)			
p.11.rec.					
Ninguna	6 (28.57)	7 (10.00)	3.160	NS	0.2236*
Mu/Al/Po/Una	15 (71.43)	63 (90.00)			
p.14.rec.					
No/Algo	17 (89.95)	31 (43.66)	9.362	0.0019	0.3133**
Sí	4 (19.05)	40 (56.34)			

Pedido pronóst	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.2.rec.					
No/No del todo	22 (39.29)	6 (17.65)	4.869	0.0274	0.2266*
Sí	34 (60.71)	28 (82.35)			
p.4.rec.					
Algo/Poc/Nada	15 (27.78)	3 (8.82)	5.064	0.0244	0.2288*
Todo/Bastante	39 (72.22)	31 (91.18)			

Necesita inform Diagn.	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	4 (8.51)	5 (29.41)	4.023	0.0449	-0.2656*
Mucho/Bte.	43 (91.49)	12 (70.59)			

Hablado a solas con pac.	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.4.rec.					
Algo/Poc/Nada	2 (8.70)	18 (27.27)	3.905	0.0481	NS
Todo/Bastante	21 (91.30)	48 (72.73)			
p.14.rec.					
No/Algo	6 (26.09)	42 (61.76)	9.008	0.0027	-0.3106**
Sí	17 (73.91)	26 (38.24)			
p.18.rec.					
Pocas/Ninguna	11 (57.89)	13 (24.53)	6.742	0.0094	0.3120**
Todas/Btes./Alg	8 (42.11)	40 (75.47)			
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	6 (30.00)	4 (9.09)	3.112	NS	0.2670*
Mucho/Bte.	14 (70.00)	40 (90.91)			

Hablado de muerte	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.6.rec.					
A veces	10 (18.52)	1 (3.23)	2.843	NS	0.2193*
Siempre	44 (81.48)	30 (96.77)			

Le ha engañado	No	Sí	χ^2	Significación	Correlación
p.20.rec.					
Alg/Poco/Nada	6 (11.54)	3 (50.00)	3.491	NS	-0.3235*
Mucho/Bte.	46 (88.46)	3 (50.00)			

A continuación, la prueba de χ^2 no es significativa, pero el valor indica que podría estudiarse más.

SEXO	Mujer	Hombre	χ^2	Significación	Correlación
p.18.rec.					
Pocas/Ninguna	12 (50.00)	12 (50.00)	3.588	0.0582	
Todas/Btes./Alg	14 (27.45)	37 (72.55)			

ANEXO X

RELACIONES SIGNIFICATIVAS ‘HISTORIA-MÉDICO / HISTORIA-MÉDICO’:

EDAD	medias edad	F	significación	correlación
estudios.rec				
Analfab/Primar.	69.9	42.575	0.0000	-0.5994**
Medios/Superior.	53.4			
nivel social				
Bajo	71.9	5.284	0.0008	-0.3612**
Medio-bajo	62.0			
Medio	64.0			
Medio-alto	52.8			
Alto	64.9			
estado civil				
Soltero	65.4	5.741	0.0045	-
Casado	60.3			
Viudo	73.5			
estado civil.rec				
Soltero/Viudo	68.8	8.368	0.0048	-0.3314**
Casado	60.3			
centro				
CSJD	71.4	57.377	0.0000	-0.6458**
CUN	54.1			
conocim. eq.médico				
No	69.8	34.694	0.0000	-0.5563**
Sí	55.0			
tto.quirúr.ant.				
No	67.6	6.725	0.0111	-0.2529*
Sí	60.2			
quimio.anterior				
No	71.7	29.333	0.0000	-0.5114**
Sí	57.7			
inmunot.anterior				
No	64.6	8.784	0.0039	-0.2697**
Sí	49.0			
hormonot.anterior				
No	64.8	5.593	0.0202	-0.2589*
Sí	55.4			
trat. actual recod.				
Ninguno	66.0	8.394	0.0047	-0.3030**
Sí	57.1			
deterioro				
No	67.8	10.118	0.0020	-0.3539**
Sí	58.8			
sabe enfermedad				
No	70.3	6.928	0.0100	-0.2957**
Sí	61.4			
hablar muerte				
No	60.5	7.358	0.0080	0.2919**
Sí	68.5			
Días-éxitus				-0.3632**

CENTRO	CSJD (n=51)	CUN (n=43)	χ^2	Significación
edad	71.4 (9.5) (i=44/91)	54.1 (12.6) (i=26/80)	57.377 ^F	0.0000**
estudios.rec				
analfabet/primarios	42 (85.71)	12 (30.00)	30.232	0.0000**
medios/superiores	7 (14.29)	28 (70.00)		
nivel social				
bajo	22 (44.00)	0	49.200	0.0000**
medio-bajo	14 (28.00)	7 (17.95)		
medio	11 (22.00)	9 (23.08)		
medio-alto	2 (4.00)	14 (35.90)		
alto	1 (2.00)	9 (23.08)		
estado civil.rec				
soltero/viudo	25 (50.00)	8 (19.05)	9.875	0.0017**
casado	25 (50.00)	34 (80.95)		
conocim. eq. méd.				
no	49 (96.08)	5 (11.63)	80.431	0.0000**
sí	2 (3.92)	38 (88.37)		
extensión.rec				
local/loco-regional	13 (26.00)	4 (9.30)	4.542	0.0331*
diseminado	37 (74.00)	39 (90.70)		
tto. quirúrgico ant				
no	29 (58.00)	13 (30.23)	7.321	0.0068**
sí	21 (42.00)	30 (69.77)		
quimioterapia ant				
no	35 (70.00)	2 (4.65)	47.752	0.0000**
sí	15 (30.00)	41 (95.35)		
hormonoterapia ant				
no	48 (96.00)	31 (72.09)	11.084	0.0009**
sí	2 (4.00)	12 (27.91)		
tratam. actual.rec				
ninguno	45 (88.24)	22 (51.16)	16.203	0.0001**
sí	6 (11.76)	21 (48.84)		
deterioro imagen				
no	30 (61.22)	12 (29.27)	9.356	0.0022**
sí	19 (38.78)	29 (70.73)		

Supervivencia	media (σ)	H	significación	correlación
edad¹				
estudios rec.				
Analf./Primarios	40.8 (45.7)	8.055	0.0045	0.3277**
Medios/Superiores	76.5 (66.6)			
centro				
CSJD	38.2 (44.0)	12.686	0.0004	0.4033**
CUN	78.3 (64.3)			
conocim. eq.médico				
No	37.5 (43.3)	15.056	0.0001	0.4394**
Sí	82.3 (64.7)			
Hablado muerte				
No	61.4 (60.0)	5.041	0.0248	-0.2575*
Sí	36.5 (41.6)			

¿Sabe [el paciente] la enfermedad que tiene? [Según el médico]

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Edad¹					
Estudios rec.					
Analf/Primar.	17 (85.00)	37 (54.41)	6.762	0.0093	0.2633*
Medios/Super.	3 (15.00)	31 (45.59)			
Nivel social					
Bajo	10 (47.62)	11 (52.38)	-	-	0.2809**
Medio-Bajo	4 (19.05)	17 (80.95)			
Medio	4 (21.05)	15 (78.95)			
Medio-Alto	2 (12.50)	14 (87.50)			
Alto	1 (10.00)	9 (90.00)			
Centro					
CSJD	19 (38.00)	31 (62.00)	16.351	0.0000	0.3945**
CUN	2 (4.76)	40 (95.24)			
Conoc. eq. med.					
No	19 (35.19)	35 (64.81)	13.121	0.0003	0.3510**
Sí	2 (5.26)	36 (94.74)			
Meses diagn.					
0 a 6 mes.	13 (36.11)	23 (63.89)	-	-	0.3012**
7 mes.-1 año	2 (20.00)	8 (80.00)			
13 mes.-2 años	3 (18.75)	13 (81.25)			
25 mes.-3 años	1 (16.67)	5 (83.33)			
37 mes.-4 años		3 (100)			
Más de 4 años	1 (5.00)	19 (95.00)			
T.Quirurg.Ant					
No	13 (31.71)	28 (68.29)	4.129	0.0421	0.2128*
Sí	7 (14.00)	43 (86.00)			
T.Quimiot.Ant					
No	16 (44.44)	20 (55.56)	15.346	0.0000	0.4103**
Sí	5 (9.09)	50 (90.91)			
Deterioro					
No	13 (30.95)	29 (69.05)	4.634	0.0313	0.2256*
Sí	6 (12.50)	42 (87.50)			
Pedido diagn.					
No	18 (42.86)	24 (57.14)	16.339	0.0000	0.4193**
Sí	3 (6.82)	41 (93.18)			
Pedido pronós.					
No	17 (30.36)	39 (69.64)	4.406	0.0358	0.2131*
Sí	4 (11.76)	30 (88.24)			
Neces.inf.diag.					
No	11 (16.18)	57 (83.82)	5.114 ^Y	0.0237	-0.2714**
Sí	9 (42.86)	12 (57.14)			

¿Ha pedido información sobre el diagnóstico?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Sabe enferm.¹					
Pedido pronós.					
No	37 (71.15)	15 (28.85)	27.272	0.0000	0.5459**
Sí	5 (15.15)	28 (84.85)			
Habla muerte					
No	33 (62.26)	20 (37.74)	10.250	0.0014	0.3404**
Sí	9 (27.27)	24 (72.73)			

¿Ha pedido información sobre el pronóstico?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Pedido diagn.¹					
Habla muerte					
No	43 (76.79)	13 (23.21)	13.412	0.0003	0.3855**
Sí	13 (38.24)	21 (61.76)			

¿Cree que necesita información sobre el diagnóstico?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Sabe enferm.¹					
Conoc. eq. med.					
No	35 (67.31)	17 (32.69)	6.180	0.0129	-0.2540*
Sí	33 (89.19)	4 (10.81)			
Meses diagn.					
0 a 6 mes.	22 (62.86)	13 (37.14)	-	-	-0.2643*
7 mes.-1 año	7 (77.78)	2 (22.22)			
13 mes.-2 años	13 (81.25)	3 (18.75)			
25 mes.-3 años	5 (83.33)	1 (16.67)			
37 mes.-4 años	3 (100)				
Más de 4 años	17 (89.47)	2 (10.53)			
T.Quimiot.Ant					
No	22 (62.86)	13 (37.14)	5.552	0.0185	-0.2532*
Sí	45 (84.91)	8 (15.09)			
Neces.inf.pron.					
No	56 (96.55)	2 (3.45)	39.884	0.0000	0.6660**
Sí	11 (36.67)	19 (63.33)			
Engaño					
No	58 (79.45)	15 (20.55)	6.314 ^Y	0.0120	0.3320**
Sí	2 (28.57)	5 (71.43)			

¿Cree que necesita información sobre el pronóstico?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Nec.info.diag.¹					

¿Ha hablado con el/la paciente a solas?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Nivel social					
Bajo	1 (4.76)	20 (95.24)	-	-	-0.4118**
Medio-Bajo	4 (19.05)	17 (80.95)			
Medio	4 (21.05)	15 (78.95)			
Medio-Alto	6 (40.00)	9 (60.00)			
Alto	7 (70.00)	3 (30.00)			
Centro					
CSJD	6 (12.00)	44 (88.00)	10.561	0.0012	-0.3373**
CUN	17 (41.46)	24 (58.54)			
Conoc. eq. med.					
No	7 (12.96)	47 (87.04)	10.622	0.0011	-0.3423**
Sí	16 (43.24)	21 (56.76)			
T.Quimiot.Ant					
No	5 (13.89)	31 (86.11)	4.549	0.0329	-0.2184*
Sí	18 (33.33)	36 (66.67)			
T. actual rec.					
Ninguno	11 (47.83)	55 (80.88)	8.799	0.0030	-0.3218**
Sí	12 (52.17)	13 (19.12)			
Habla muerte					
No	19 (33.33)	38 (66.67)	5.698	0.0170	0.2401*
Sí	4 (11.76)	30 (88.24)			

¿Ha hablado de la muerte con él/ella?

	No	Sí	χ^2	Signific.	Correlación
Edad	60.5	68.5	7.358	0.0080	0.2919**
Estudios rec.					
Analf./Primar.	27(50.00)	27(79.41)	7.974	0.0048	-0.2941**
Medios/Super.	27(50.00)	7(20.59)			
Nivel social					
Bajo	10 (47.62)	11 (52.38)	-	-	-0.2221*
Medio-Bajo	11 (52.38)	10 (47.62)			
Medio	13 (68.42)	6 (31.58)			
Medio-Alto	14 (87.50)	2 (12.50)			
Alto	6 (60.00)	4 (40.00)			
Centro					
CSJD	23 (46.00)	27 (54.00)	14.364	0.0002	-0.3853**
CUN	35 (83.33)	7 (16.67)			
Conoc. eq. med.					
No	26 (48.15)	28 (51.58)	13.271	0.0003	-0.3679**
Sí	32 (84.21)	6 (15.79)			
T.Quimiot.Ant					
No	18 (50.00)	18 (50.00)	4.043	0.0443	-0.2113*
Sí	39 (70.91)	16 (29.09)			
T. actual rec.					
Ninguno	37 (63.79)	30 (88.24)	7.073	0.0078	-0.2652**
Sí	21 (36.21)	4 (11.76)			
Analgesia					
No	11 (78.57)	3 (21.43)	-	-	0.2120*
1 Escalón	14 (82.35)	3 (17.65)			
2 Escalón	16 (53.33)	14 (46.67)			
3 Escalón	17 (54.84)	14 (45.16)			
pedido diag, pedido pron. hablado solas¹					

¿Le ha engañado [el paciente] alguna vez?

	No	Sí	χ^2	Signif.	Correl.
Nec.info.diag.¹					

ANEXO XI

COMPARACIÓN DE SUBMUESTRAS CON EL TOTAL DE LA MUESTRA

Para ver si hay diferencias significativas, se han obtenido el χ^2 poniendo como valores observados los de las submuestras, y como esperados, aquellos observados en la población de todas las respuestas. Los porcentajes son por columnas.

Siglas: VOS (Valores Observados en la Submuestra), VOP (Valores Observados en la Población). Añadimos ^q cuando el valor es cuestionable (una o más celdas tienen frecuencias esperadas menores que 5).

P.14.rec	VOP	VOS (No/Alg)	χ^2	Significación
p.17.rec.				
Mu/Ba/Al/Po	58 (65.9)	37 (82.2)	5.330	0.0210*
Ninguna	30 (34.1)	8 (17.8)		
p.19.rec.				
Me/Mu/Ma/Fa	69 (75.8)	28 (60.9)	5.612	0.0178*
m				
Nadie	22 (24.2)	18 (39.1)		

P.14.rec	VOP	VOS (Sí)	χ^2	Significación
p.17.rec.				
Mu/Ba/Al/Po	58 (65.9)	21 (48.8)	5.578	0.0182*
Ninguna	30 (34.1)	22 (51.2)		
p.19.rec.				
Me/Mu/Ma/Fa	69 (75.8)	41 (91.1)	5.737	0.0166*
m				
Nadie	22 (24.2)	4 (8.9)		

P.16.rec.	VOP	VOS (Mu/Bast)	χ^2	Significación
p.14.rec.				
No/Algo	49 (52.1)	18 (36.7)	4.653	0.0310*
Sí	45 (47.9)	31 (63.3)		

P.17.rec.	VOP	VOS (Ning)	χ^2	Significación
p.14.rec.				
No/Algo	49 (52.1)	8 (26.7)	7.793	0.0052**
Sí	45 (47.9)	22 (73.3)		
p.21.rec.				
Mu/Ba/Al/Poca	58 (64.4)	7 (24.1)	20.562	0.0000**
Ninguna/Si...	32 (35.6)	22 (75.9)		

P.18.rec.	VOP	VOS (Poc/Nin)	χ^2	Significación
p.20.rec.				
Mucho/Bte.	56 (83.6)	11 (64.7)	4.414	0.0356*
Algo/Poco/Nada	11 (16.4)	6 (35.3)		

P.19.rec.	VOP	VOS (Nadie)	χ^2	Significación
p.14.rec.				
No/Algo	49 (52.1)	18 (81.8)	7.772	0.0053**
Sí	45 (47.9)	4 (18.2)		
p.15.rec.				
Méd/Muj/Mar.	60 (88.2)	7 (63.3)	6.412 ^a	0.0113*
Nadie/Otras	8 (11.8)	4 (36.4)		

P.20.rec.	VOP	VOS (Mu/Bast)	χ^2	Significación
p.14.rec.				
No/Algo	49 (52.1)	21 (37.5)	4.802	0.0284*
Sí	45 (47.9)	35 (62.5)		

P.21.rec.	VOP	VOS(Nin/Si va)	χ^2	Significación
p.17.rec.				
Mu/Ba/Al/Po	58 (65.9)	6 (21.4)	24.656	0.0000**
Ninguna	30 (34.1)	22 (78.6)		

ANEXO XII

Principal Components Analysis (extracted 9 factors)

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
P1REC	,40465	-,48125	,21376	,00921	,35971
P2REC	,07979	,20171	,78007	-,04943	-,13347
P2.1REC	,09103	,17585	,81074	,00078	-,20739
P3REC	,54398	-,24533	,29873	,00134	-,24886
P4REC	,09004	-,47558	,14551	,32606	-,22240
P5REC	,61513	-,26483	,08679	-,14341	,14931
P6REC	,35220	,42658	-,44909	,07886	,23096
P7REC*	,67532	,18989	-,15124	-,33687	-,13904
P8REC	-,06835	,01361	,54320	-,15651	,50307
P9REC*	,58116	-,06805	-,30666	-,29278	,10414
P10REC	,43991	-,10513	,00371	-,44033	,57293
P11REC	,14590	,59293	-,12721	,31109	-,17732
P12REC	,60997	,34773	,04118	,33305	,02186
P13CONT	,11721	,47271	,15581	-,62717	-,20051
P14REC	,48781	-,07215	,14971	,21384	-,54536
P15REC	-,12350	-,01752	,05745	-,39463	-,03367
P16REC	,07499	,16094	,03341	,71761	,27217
P17REC	-,66323	-,31534	,03390	-,03047	,06971
P18REC	-,09811	,32700	,34578	,33135	,59222
P19REC2	,52681	,09778	-,07792	,35386	,06656
P21REC	-,20824	-,56244	-,11296	,12939	-,07566
P22	-,57158	,64503	-,00553	-,14362	-,02261
	Factor 6	Factor 7	Factor 8	Factor 9	
P1REC	-,37452	-,02799	,08361	,14985	
P2REC	,21282	,26349	,04694	,08929	
P2.1REC	,14530	,00935	,17010	,04705	
P3REC	-,13759	,28934	-,05078	-,01375	
P4REC	-,15365	,50670	-,26655	-,03288	
P5REC	,37861	-,08189	-,38346	-,20459	
P6REC	,33955	,24887	-,30082	,00869	
P7REC*	-,16057	,26783	-,00063	,03178	
P8REC	,07616	-,22370	-,42689	,12847	
P9REC*	-,15801	-,00958	,18023	,39166	
P10REC	,14432	,13825	,17114	-,09512	
P11REC	,11447	-,15738	-,27476	-,20862	
P12REC	,33719	,21652	-,01412	,08878	
P13CONT	,11711	-,12652	,02030	,26165	
P14REC	-,06308	-,49466	-,01360	-,00673	
P15REC	,36396	,14615	,38969	-,61128	
P16REC	,02532	,33456	,30821	,08049	
P17REC	,47643	,08614	-,16366	,29290	
P18REC	-,24224	-,23098	,07690	-,17752	
P19REC2	,37001	-,34893	,31177	,19267	
P21REC	,61395	-,05905	,16430	,20715	
P22CONT	-,10915	,27342	,03756	,26492	

* Está codificada dando el valor 1 a la respuesta 'ninguna'.

Final Statistics

Variable	Communality *	Factor	Eigenvalue	Pct of Var	Cum Pct
P1REC	,74101 *	1	3,73984	17,0	17,0
P2REC	,80071 *	2	2,56930	11,7	28,7
P2.1REC	,79187 *	3	2,25167	10,2	38,9
P3REC	,61269 *	4	2,14400	9,7	48,7
P4REC	,76372 *	5	1,79977	8,2	56,8
P5REC	,83785 *	6	1,67425	7,6	64,4
P6REC	,83506 *	7	1,34680	6,1	70,6
P7REC	,74633 *	8	1,07475	4,9	75,5
P8REC	,83208 *	9	1,02338	4,7	80,1
P9REC	,74393 *				
P10REC	,80501 *				
P11REC	,67414 *				
P12REC	,77473 *				
P13CONT	,79361 *				
P14REC	,85763 *				
P15REC	,85508 *				
P16REC	,83573 *				
P17REC	,89323 *				
P18REC	,84610 *				
P19REC2	,81579 *				
P21REC	,84526 *				
P22CONT	,92220 *				