

Cáncer colorrectal y gástrico. Cómo informamos a nuestros enfermos

Eduard Corbella^a, J. Manuel Vicente^a, Jordi Palacín^a, Jordi Castellví^a y Rosa Fradera^b

^aMédico adjunto. ^bJefe de Servicio. Servicio de Cirugía del Pius Hospital de Valls. Tarragona.

Resumen

Introducción. El diagnóstico de cáncer es de los peores hallazgos que se pueden encontrar durante la atención al paciente; además, hay que explicarle el fruto de nuestras exploraciones, así que la tarea para tener una correcta relación médico-paciente se complica. El objetivo de este estudio es analizar el grado de adecuación de la información que han recibido los pacientes intervenidos quirúrgicamente por cáncer colorrectal y gástrico.

Pacientes y métodos. Analizamos una muestra de 66 pacientes, intervenidos de cáncer gástrico, colon y recto, en nuestro hospital en los últimos 5 años. Quedan incluidos 40, para efectuar un estudio mediante cuestionario de 10 preguntas, que evalúa la información recibida durante la asistencia.

Resultados. Los enfermos dicen saber que han sido diagnosticados de cáncer en un 57% de los casos, mientras que un 85% de los enfermos manifiesta que desearía conocer que padecen cáncer y un 90% de los pacientes está de acuerdo con el documento de consentimiento informado.

Conclusiones. La información que hemos proporcionado a nuestros enfermos no alcanzaría plenamente sus expectativas, en lo que se refiere a la revelación del diagnóstico. Hay que saber qué considera el enfermo una información adecuada a su enfermedad y, además, adecuada a su persona.

Palabras clave: Información al paciente. Revelación del diagnóstico. Cirugía. Cáncer. Autonomía. Ética.

Introducción

La relación médico-paciente se centra en la confianza entre 2 personas: una de ellas posee la preparación, la capacidad y las habilidades necesarias para, ejerciendo

Correspondencia: Dr. E. Corbella Jacob.
Hospital Pius Valls. Pl. St. Francesc, s/n. 43800 Valls. Tarragona.
Correo electrónico: ecj@tinet.fut.es

Aceptado para su publicación en abril de 2002.

GASTRIC AND COLORECTAL CANCER. HOW WE INFORM OUR PATIENTS

Introduction. Diagnosing cancer is not infrequent and puts doctor-patient communication to the test. The aim of this study was to analyze the degree of soundness of the information received by patients with gastric and colorectal cancer.

Patients and methods. We analyzed a sample of 66 patients who underwent surgery for cancer of the colon, rectum and stomach in our hospital in the previous 5 years. Forty patients were selected to receive a 10-item questionnaire on the information received during their treatment.

Results. A total of 57.5% knew the diagnosis was cancer, whereas 85% said they would have liked to have known they had cancer. Ninety percent were in agreement with the informed consent document.

Conclusions. The information given to our patients concerning diagnosis did not meet patient expectations. We need to know what patients consider appropriate information about their diseases, as well as their individual wishes.

Key words: Patient information. Diagnosis disclosure. Surgery. Cancer. Autonomy. Ethics.

su profesión, proporcionar a la otra una ayuda que, de forma legítima, busca para curar una dolencia. En la actualidad, la puesta en marcha del arsenal diagnóstico y terapéutico oportuno obliga a informar al paciente del proceso que va a sufrir y de las posibles alternativas de tratamiento que se producirán en función de los resultados del estudio, respetando de este modo su autonomía. En la actualidad, esta actitud, además de ley, es buena práctica¹.

La información al paciente y, por tanto, la comunicación de la verdad en estos casos se hace difícil, ya que la gra-

vedad de la situación que se transmite nos compromete de una forma plena a hacer saber al paciente que le prestaremos toda nuestra ayuda, no solamente en el acto de curar sino también cuidando y acompañando, lo que precisa preparación y dedicación.

En España se revela el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos de cáncer², cifra semejante a la de los países del este europeo y en menor grado que en los países anglosajones³.

En nuestro país, los códigos profesionales^{4,5} hacen constar en su articulado que los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad, y el médico debe dar la máxima información posible sobre el estado de salud del paciente de forma comprensible y prudente.

La Ley General de Sanidad va más allá y advierte que dicha información se debe extender al estado de gravedad y al pronóstico⁶. En la Comunidad Europea, el Convenio Europeo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina también hace referencia a que se debe ofrecer una información adecuada acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención, entendiendo ésta de un modo amplio⁷.

El objetivo del presente estudio es conocer la información que hemos ofrecido a nuestros pacientes y si ésta ha sido adecuada a sus necesidades, de la siguiente forma:

1. Los enfermos operados de cáncer digestivo, ¿han sido conscientes de la enfermedad que padecieron?

TABLA 1. Cuestionario y resultados

	Porcentaje
1. ¿De qué enfermedad fue diagnosticado?	
A Enfermedad grave	20
B Enfermedad no muy grave	2,5
C Enfermedad cancerosa	57,5
D Enfermedad incierta, que precisaba intervención quirúrgica	12,5
E No sé	7,5
2. ¿Su familia recibió la misma información?	
A Más que yo	20
B Menos que yo	5
C Igual	65
D No sé	10
3. ¿Quién le dio a conocer el diagnóstico?	
A La enfermera	0
B El médico	92,5
C Un familiar	2,5
D Lo deduje	5
E Un conocido	0
4. ¿Entendió el tipo de intervención quirúrgica realizada?	
A Totalmente	70
B Parcialmente	17,5
C No	7,5
D No sé	5
5. ¿Cómo relacionó el tratamiento QT/RT* con su enfermedad?	
A No tenía nada que ver	20
B Complementaba el tratamiento quirúrgico	65
C No se me explicó	5
D Se me explicó, pero no lo entendí	10
6. ¿Quién tomó la decisión de operar?	
A Mi familia	5
B El médico de cabecera	2,5
C El cirujano	30
D Yo mismo	62,5
7. Si en un futuro padeciera cáncer, piensa que lo mejor sería:	
A No saber nunca la verdad	15
B Conocer los aspectos más evidentes	7,5
C Conocer todo desde el principio	57,5
D Conocer pausadamente a medida que avanza el proceso	20
8. En el supuesto anterior, ¿por quién querría enterarse?	
A La familia	0
B El médico	95
C El psicólogo	5
D La enfermera	0
9. ¿Cree que puede ayudar la consulta al psicólogo?	
A Totalmente	37,5
B Parcialmente	22,5
C No	10
D No sé	30
10. ¿Se muestra conforme con el documento de consentimiento informado?	
A Totalmente	80
B Parcialmente	10
C No	2,5
D No sé	7,5

Información sobre el diagnóstico: preguntas 1-3; comprensión del tratamiento: preguntas 4-6; como querían la información sobre cáncer: 7-10; QT/RT: quimioterapia y/o radioterapia.

2. ¿Manifiestan voluntad de conocer dicho diagnóstico?

Se evalúan, por tanto, cuestiones que se plantean en esas circunstancias, como son: la asistencia psicológica, la comprensión global del tratamiento, el lugar que ocupa la familia y la conformidad con el consentimiento informado.

Pacientes y método

Pacientes

El ámbito del estudio es un hospital comarcal, cuyo nivel asistencial corresponde a un hospital general pequeño, con un número de altas anuales cercano a las 5.000, 800 de ellas de pacientes entre los 65 y los 75 años de edad y con una estancia media de 5,2 días. Acoge a la población de la demarcación territorial de dos comarcas que suman 52.000 habitantes.

El tipo de población de referencia es de predominio rural, con un 40% de población activa y un nivel social que arroja los siguientes valores: un 16% de clase media; un 29,9% de clase media-baja, y un 39,9% de clase baja. Esta población en un 30% no ha llegado a completar los estudios primarios.

El método de selección de la muestra fue aleatorio, sobre una población de 154 enfermos intervenidos de neoplasia maligna de tracto gastrointestinal, en un período determinado, con los siguientes criterios de inclusión: enfermos de cáncer gástrico, colon y/o recto, intervenidos quirúrgicamente en el Hospital de Valls, desde septiembre de 1995 hasta junio de 2000 y que fueron revisados en el comité de oncología. Los enfermos pueden haber recibido quimioterapia (QT) y/o radioterapia (RT), sin que esta circunstancia vaya en detrimento del derecho a la información que tiene el paciente.

Se obtuvo a 66 pacientes a los que se les aplicaron los siguientes criterios de exclusión:

- Incapacidad mental (a criterio familiar o médico), para cumplimentar el cuestionario: 4 pacientes.
- Imposibilidad de localización: 3 pacientes.
- Rechazo para contestar el cuestionario: 6 pacientes.
- Problemas de tipo físico (p. ej., enfermo terminal): 5 pacientes.
- Muerte del paciente: 5 casos.
- Dificultad de acceso debido a cerco familiar: 3 pacientes.

Los 40 enfermos restantes son funcionalmente independientes y aceptan libremente la participación en el estudio.

La muestra consta de 19 varones (47,5%) y 21 mujeres (52,5%), entre los 31 y los 87 años. La edad media fue de 71,84 años en los varones y de 65,48 en las mujeres; media global de 68,50 años y mediana de 70 años.

Los procesos incluidos se definen con un diagnóstico de cáncer, con la siguiente distribución anatómica: 6 gástrico, 22 colon y 12 recto.

El nivel de estudios cursados por la muestra se refleja de la forma siguiente: un 30% de pacientes refiere no tener estudios; un 45% estudios primarios; un 22% estudios medios, y un 2,5% de enfermos refieren haber llegado a los estudios secundarios.

Método

El tipo de estudio es descriptivo transversal y evalúa la información que recibieron los enfermos de la muestra.

Se realizó el estudio mediante cuestionario (tabla 1), compuesto por diez preguntas relevantes sobre las circunstancias de la enfermedad, con el objetivo de conocer determinados indicadores básicos de comunicación con el enfermo de cáncer sometido a intervención quirúrgica.

La confección de dicho cuestionario se debatió ampliamente en el servicio de cirugía, y fue aprobado por éste y por la comisión de bioética del hospital. No se halló evidencia de cuestionarios similares publicados de forma reciente.

Se citaba al paciente y, una vez explicado y entregado el cuestionario, se insistía especialmente en la característica primordial de ser cumpli-

TABLA 2. Discordancias en la información a los pacientes

Información diagnóstico de cáncer	Frecuencia	Porcentaje	IC del 95%
La querrían y no se dio	14/34	41	24-59%
No la querrían y se dio	3/6	50	11-88%
No la tienen pero comprenden el tipo de cirugía	12/17	70	44-89%
Tratados QT/RT y no la tienen	6/14	42	18-71%

IC: intervalo de confianza; QT: quimioterapia; RT: radioterapia.

mentado de forma individual sin la colaboración de familiares ni allegados, evitando de ese modo sesgos o matices que no provinieran del sujeto en estudio. Esta situación se reprodujo siempre por el mismo autor.

Creemos que el intervalo de tiempo que transcurrió entre los acontecimientos preguntados y la realización del cuestionario no desvirtuó las posibilidades de información del paciente, y en todo caso las acrecentó.

Estas consideraciones fueron tenidas en cuenta en la realización del protocolo de estudio y el diseño del cuestionario, cuyos ítems fueron de elaboración propia.

Análisis estadístico

Los métodos estadísticos utilizados fueron: para la estimación de la población de las proporciones observadas en la muestra se efectuó el cálculo de intervalo de confianza exacto de una proporción. Para establecer la comparación del comportamiento de variables categóricas entre subgrupos de la muestra se realizó la prueba de significación con estadístico de contraste de χ^2 .

Resultados

Las respuestas del cuestionario se detallan en la tabla 1. Recogen información sobre el diagnóstico (1 a 3), grado de comprensión del tratamiento (4 a 6) e indicadores sobre cómo querrían recibir el diagnóstico (7 a 10).

Estableciendo proporciones, se hacen evidentes las discordancias en la información proporcionada a los pacientes (tabla 2). De modo que del número total de pacientes que desearían ser informados de su diagnóstico de cáncer, lo fueron un 41%. De los pacientes que prefieren renunciar al derecho de la información en el caso de tener cáncer, un 50% fueron informados de que padecían esta enfermedad. Del total de pacientes que no conocía su diagnóstico de cáncer, un 70% comprendió el tratamiento quirúrgico efectuado. Del número total de pacientes tratados con QT/RT postoperatoriamente, un 42% no conocía su diagnóstico.

Este conocimiento, en función de distintas variables, arrojó los resultados que se expresan en la tabla 3.

Discusión

Información y comprensión del proceso

La comunicación que se establece entre el médico y el paciente, la relación que se desarrolla en el trato y la confianza que se crea en el transcurso de la enfermedad

TABLA 3. Variables que intervienen en la información

Variable	Distribución	Conocen su diagnóstico (%)
Cirujano	N.º 2 N.º 5	16,7 71,4
Género	Masculino Femenino	47,4 66,7
Estudios	Sin estudios Primarios Medios	50 61 66
Edad*	< 70 años > 70 años	85 30

*p < 0,001.

condicionan una respuesta de sinceridad bilateral, obligada durante todo el proceso.

Entre los especialistas en cirugía², es frecuente ofrecer una información técnica sobre lo que puede ser la intervención en la que se basa el tratamiento; así, el 70% de los enfermos tratados por nosotros decía haber entendido el tipo de operación efectuada, pero curiosamente desconocían que la enfermedad motivo de intervención era cáncer. Y se deja la información sobre la enfermedad, sus consecuencias a largo plazo y el pronóstico en manos de otros especialistas que probablemente vayan a seguir posteriormente al paciente, como pueda ser el oncólogo o el médico de cabecera, aunque de los pacientes tratados con quimioterapia y/o radioterapia posterior a la cirugía, el 42% no conocía el diagnóstico.

En la muestra se observó que un 57,5% de los pacientes con cáncer colorrectal y gástrico conocía el diagnóstico de cáncer. En estudios nacionales⁸, este tipo de información, y sobre este mismo tipo de cáncer (según su localización anatómica), se sitúa en el 4%. Otras publicaciones⁹ sitúan la revelación del diagnóstico de cáncer en general, sin discriminar la localización, en el 15%. En revisiones sobre el grado de información al enfermo, en diversos estudios, la información verídica al paciente se sitúa en un 25-50%.

En el estudio europeo de Thomsen et al³, en el que plantean la pregunta, dirigida a especialistas del aparato digestivo y cirujanos: "¿le diría a su enfermo que tiene cáncer si éste no se lo preguntara?", en España se obtiene una respuesta afirmativa y 11 negativas (1/11); resultados similares a los obtenidos en países como la República Checa (2/31), Yugoslavia (4/11), Francia (3/7). Frente a países como Suecia (11/0), Dinamarca (12/1) y Alemania (14/0). En una franja intermedia con un cociente cercano a uno, se situarían países como Italia y Reino Unido.

De este modo, observamos que casi un 60% de los médicos europeos no revelarían de forma rutinaria a sus pacientes su diagnóstico de cáncer.

Tradicionalmente, se han encontrado dos justificaciones para no revelar el diagnóstico a los pacientes¹⁰. En primer lugar, la potencial reacción descontrolada del paciente informado y, en segundo lugar, los que alegan que los pacientes realmente no quieren saber, arguyendo estos últimos que el enfermo no pregunta. En el transcurso de la consulta debemos facilitar la comodidad del paciente para que se acerque a plantearnos sus temores: el de-

safío para el profesional de la salud está en distinguir si lo que les impide preguntar a los pacientes es el miedo a saber o que simplemente ven al médico "muy ocupado". Según Buckman, si una mala noticia se da mal los pacientes, sus familias e incluso sus abogados nunca podrán perdonarnos, pero si se da bien nunca se olvidarán de nosotros¹¹.

Naturalmente, no todas las culturas ofrecen los mismos criterios sobre la comunicación del cáncer a los enfermos; de este modo, los países pertenecientes a los Emiratos Árabes tienen su opinión particular al respecto y sus médicos piensan, mayoritariamente, según se desprende en un estudio¹², que es preferible no comunicar la verdad al paciente sobre su diagnóstico. Incluso si el paciente lo preguntara, un 36% de médicos continuaría sin comunicar el diagnóstico de cáncer.

En Boston¹³ detectaron que en 18 meses, 7 pacientes murieron dentro de las 48 h de haberles dado la mala noticia sobre su diagnóstico, en aquel momento con un buen estado general y sin una aparente causa de muerte, excepto la revelación del diagnóstico. Por tanto, creen que la cautela les obliga a no informar de forma sistemática del diagnóstico de cáncer. De esta forma, en el área mediterránea, y también en África y Japón¹⁴, debido a sus culturas, el enfermo es el último en enterarse, si es que llega a saberlo.

Respecto a la comunicación del diagnóstico de cáncer a la familia del paciente, observamos que el 85% de pacientes de la muestra se daban por enterados de que su familia conocía en igual o mayor grado la enfermedad que padecían. En numerosas ocasiones el familiar actúa como interlocutor y, de forma claramente paternalista, nos advierte gesticulando desde atrás o incluso entrando en la consulta antes que el enfermo, de que no informemos al paciente.

Akabayasi¹⁵ considera que la comunicación del diagnóstico a la familia del interesado debe basarse en cuatro puntos: el contexto histórico del lugar; el papel que representa la familia respecto al paciente; qué patrones de comunicación se usan, y cuándo debe aplicarse el "principio universal de autonomía". De este modo, en Japón es práctica habitual obtener por parte del médico el consentimiento familiar, para poder establecer una comunicación sincera con el paciente. De forma parecida, en un estudio¹⁶ sobre 30 pacientes llevado a cabo en Londres se ponía de manifiesto que seis de ellos llegaban a estar de acuerdo en que se informara a la familia sin el consentimiento del afectado. Parece evidente que estas situaciones abren una brecha en la confidencialidad y en la veracidad de la información.

Aun existiendo una clara voluntad de aplicación de los principios éticos, problemas que nos sobrevendrán durante la comunicación pondrán barreras a una correcta información. Hay una serie de preguntas implícitas en el momento de afrontar la información al paciente: ¿debo informar?, ¿hasta dónde?, ¿cómo hallar el mejor momento?, ¿la familia debe intervenir y hasta qué punto debe hacerlo?, ¿cómo eludir la presión familiar para no informar al paciente?

En nuestro ámbito, ante cualquier actividad sanitaria, debemos contemplar dos niveles de actuación: el del enfermo y el de la familia¹⁷. La información no debe restar

esperanza y debe mantener las expectativas diarias del paciente, algo que se hace difícil, por nuestra parte, en función del pronóstico. Esta información debe efectuarse preferentemente de forma conjunta a paciente y familiares, teniendo en cuenta la cohesión familiar del país mediterráneo, exceptuando, naturalmente, los casos en que se expresen voluntades en contra. La información llevada de este modo evita errores de comprensión y de transmisión entre unos y otros, favorece y abre las puertas al diálogo.

Se ha comprobado de forma significativamente estadística en nuestro estudio, que la edad avanzada (> 70 años) también constituye un factor negativo en la información de la enfermedad de forma inversamente proporcional; a saber, mayor edad implica menor información, también referido por otros autores¹⁸.

Cómo hubiera querido el paciente recibir la información

Nos encontramos en el presente estudio, que ante la pregunta sobre la información que desearía tener el enfermo ante una futura enfermedad neoplásica, un 85% de pacientes desearía conocerla en algún grado, frente a un 15% que preferiría ejercer su derecho a no conocerla. Este resultado coincide con los de la bibliografía (tabla 4)^{9,19-21}.

Nosotros encontramos diferencias, pero no son significativas respecto al género del paciente, recibiendo los sujetos de género femenino mayor información, como apuntan otros autores²². Buckman cita en su editorial¹¹ que en el año 1961 Oken presentó que el 90% de cirujanos de los EE.UU. no plantearía el diagnóstico de cáncer a sus pacientes de una forma rutinaria y, casi 20 años más tarde, Novack et al demostraron un cambio en las actitudes clínicas, de forma que más del 90% de médicos americanos les diría a sus pacientes que padecían cáncer.

Parece evidente que, a pesar de algunos cambios en las últimas décadas, en un elevado porcentaje de casos, todavía no se cumplen las expectativas de nuestros enfermos, en lo que a conocer el diagnóstico de cáncer se refiere.

En el presente estudio, un 60% de los pacientes cree que la ayuda por parte del psicólogo hubiera podido ser de utilidad en los momentos posteriores a recibir el diagnóstico.

El Ministerio de Sanidad del Japón juntamente con la Asociación Médica Japonesa publican un manual de salud sobre ayuda en la toma de decisiones para el enfermo con cáncer, en el que se recomienda ofrecer soporte psicológico al paciente después de que haya recibido el diagnóstico²¹.

Existen estudios experimentales en ratas sometidas a estrés, que comunican que el estado mental afecta el crecimiento del cáncer a través de la vía del pensamiento y dan por demostrada la relación mente-cáncer²³. En un estudio reciente se ha sugerido la respuesta psicológica para hacer frente al cáncer, como un factor pronóstico con influencia en la supervivencia²⁴.

La palabra cáncer genera ansiedad, para muchos pacientes equivale a muerte lenta, pero también es difícil

TABLA 4. A la pregunta que formulan los autores: ¿querría saber que tiene cáncer?

Autor	Contexto	Afirmativo
Estape et al ⁹	Barcelona	71%
Annas ¹⁹	EE.UU.	96%
Meredith et al ²⁰	Escocia	96%
Akabayasi ²¹	Japón	64%

para los médicos; por tanto, tememos el momento de dar este diagnóstico. A pesar de ello, el privilegio terapéutico o la mentira piadosa van dejando paso a una información veraz que ya utilizan muchos médicos, sin olvidar por supuesto el derecho a la esperanza de los enfermos. Como afirma Elena Ibáñez, catedrática de psicología de la personalidad, citada por Seoane²⁵: "Existen razones tanto de tipo médico como humanitario que convierten la información del diagnóstico, del tratamiento y del pronóstico en algo necesario para el bienestar total del enfermo". Según Rojas Marcos²⁶: "El tiempo y la experiencia han venido a demostrar que el peor enemigo de los dolientes de cáncer no es tanto la malignidad del tumor ni la amenaza de muerte como la conspiración del silencio y el disimulo que les rodeaba. La aterradora soledad del engaño es lo más devastador."

Creemos que decir la verdad ayuda a mantener la confianza y a entender el tratamiento, del mismo modo otorga respeto a la persona, de otro modo, el enredo diagnóstico mina la confianza del público hacia la profesión médica.

Otras consideraciones: normativas y éticas

Así, en la actualidad y desde un punto de vista legal, no tendría que ser fácil eludir la responsabilidad de exponer una información verídica a los pacientes, aunque determinadas circunstancias sí nos pueden llevar a comunicar un diagnóstico y su pronóstico a la familia, sin contar con las decisiones del propio enfermo. Éstas se concretan fundamentalmente en la decisión del paciente a no conocer los aspectos de su enfermedad en cuyo caso un allegado toma la responsabilidad; una segunda circunstancia sería la falta de capacidad del paciente para comprender su proceso ni, por tanto, sus implicaciones, extremo que probablemente y según los casos habría que evaluar de forma objetiva mediante criterios establecidos²⁷. En algunos países, incluso aducir que se iba a producir daño físico o mental al paciente puede ser la prueba más pertinente para la falta de revelación del diagnóstico²⁸. Sería el llamado "privilegio terapéutico", excepción polémica en Norteamérica²⁹, por el cual el médico oculta información si el paciente parece deprimido o emocionalmente inestable.

En España, el Plan de Humanización de la Atención Sanitaria de 1984, mediante la Carta de Derechos y Deberes del Paciente, y más tarde la Ley General de Sanidad hacen mención a este apartado. Dicha Ley⁶ en su artículo 10.5 promueve la información completa y conti-

nuada al paciente de su diagnóstico y pronóstico, aunque también la promueve hacia su familia o allegados, punto ante el que, por razones de confidencialidad, nos mostramos cuantos menos escépticos. De igual modo, pretender que la información fuera completa no deja de ser una intención que no puede ir más allá de la teoría, dada la realidad de la práctica médica³⁰.

La reciente Ley de la Generalitat de Cataluña³¹ sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente dice que el titular del derecho a la información es el propio paciente y las personas vinculadas lo serán en la medida que el paciente lo autorice.

En otra vertiente normativa, se encuentra el Código Deontológico, Normas de Ética Médica, aprobado por la Asamblea General de Médicos de Cataluña el 16 de junio de 1997, en vigor desde el 1 de enero de 1998, que dedica su capítulo tercero a regular las características de la información al paciente⁴.

El Código de Ética y Deontología, del 10 de septiembre de 1999, de la Organización Médica Colegial en Madrid, en su capítulo III, artículo 10, dice que los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad de manera que puedan comprenderla⁵.

Todo ello cristaliza en el consentimiento informado, sobre el que se manifiestan acuerdos en un 90% de nuestros pacientes, cuya doctrina se basa en la obligación general de ofrecer la información necesaria durante la atención sanitaria y, como apunta Broggi, sería una nueva cultura y una culminación en el desarrollo de la relación clínica³².

En la comunicación existente en la relación médico-paciente la ausencia de engaño tiene que estar implícita³³. En el cumplimiento del deber y en la búsqueda de una medicina ética, los médicos estamos inducidos a decir la verdad, pasando de la tradicional beneficencia paternalista al respeto del enfermo como persona autónoma.

Nuestra beneficencia no es universal, está supeditada al sistema de valores individual y se manifiesta de forma subjetiva, así pues, hay que procurar no perjudicar al paciente, en lo que sería maleficencia, y se debe saber dar esta verdad. Tenemos que proporcionar una información áspera, pero la manera de darla ha de ser suave. Unos necesitarán más información y otros querrán menos en el ejercicio de su libertad y nosotros estaremos acompañando para averiguar, percibir y saber transmitir lo adecuado a cada uno. La confianza no debe ser sustituida por la desconfianza³⁴. Con la veracidad, la responsabilidad y la libertad tendremos la autonomía, aunque sólo con el principio de autonomía no puede construirse una ética coherente³⁵, hay que complementarlo con una ética basada en la virtud y la experiencia³⁶.

En el presente estudio se investigó la información sobre la enfermedad recibida por 40 pacientes intervenidos en el transcurso de 5 años, con un nivel de estudios que, si bien refleja el de la zona geográfica de la muestra, podría no ser demostrativo para otras zonas. El número total de pacientes también constituiría una limitación al extrapolar el estudio en el momento de establecer resultados con significación estadística, dada la dispersión que se produce de los datos.

Conclusiones

La información que recibieron nuestros pacientes no respondió completamente a sus expectativas.

La información debe ser individualizada, asumible por el enfermo y adecuada a sus necesidades, quizás de ese modo el paciente no encuentre a faltar asistencia psicológica.

Debe tolerarse la intromisión familiar, en nuestro medio es habitual, consentida y la mayoría de veces deseada por el enfermo; además, dicha familia constituye el principal soporte del paciente durante su enfermedad.

Agradecimiento

Queremos expresar nuestro agradecimiento al Dr. Anton Benet Cañà, Master en Metodología de la Investigación, por su labor asesora en el tratamiento estadístico de los datos obtenidos en el presente estudio. A los 40 enfermos "anónimos" que, con una disponibilidad extrema, han participado amablemente en la investigación, permitiendo de este modo la realización de la misma.

Bibliografía

1. Gómez A. Presentación. En: De Lorenzo R, Asociación Española de Cirujanos, editores. El consentimiento informado en cirugía. Madrid: Editores Médicos, 1998.
2. Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación de cáncer en España. *Med Clin* 1998;110:744-50.
3. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 1993;341:473-6.
4. Codi de Deontología. Barcelona: Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 1997.
5. Código de Ética y Deontología. Madrid: Organización Médica Colegial, 1999.
6. Ley General de Sanidad. BOE 1984;102:15207.
7. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Oviedo, 1997.
8. Cimas JE, Rodríguez-Gordaliza F, Fernández-Díaz C, López-Muniz C, Cambor A, Villanueva M. Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer. *Aten Primaria* 1996;18:186-9.
9. Estapé J, Palombo H, Hernández E, Daniels M, Estapé T, Grau JJ, et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncology* 1992;6:451-4.
10. Rogers AE, Addington-Hall JM, Abrey AJ, McCoy ASM, Bulpitt C, Coats AJ, et al. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. *Br Med J* 2000; 321:605-7.
11. Buckman R. Talking to patients about cancer [editorial]. *Br Med J* 1996;313:699-700.
12. Harrison J, Al-Saadi A, Ahmed MH. Should doctors inform terminally ill patients? The opinion of nationals and doctors in the Arabia Saudi. *J Med Ethics* 1997;23:101-7.
13. Hassan AMF, Hassan A. Do we always need to tell patients the truth? *Lancet* 1998;352:1153.
14. Benowitz S. To tell truth: a cancer diagnosis in other cultures is often a family affair. *J Natl Cancer Inst* 1999;91:1918-9.
15. Akabayasi A. Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 1999;354:1263.
16. Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *Br Med J* 1996;313:729-31.
17. Sanz J. Comunicación e información [editorial]. *Med Clin (Barc)* 1995;104:59-61.
18. Horikawa N, Yamazaki T, Sagawa M, Nagata T. Changes in disclosure of information to cancer patients in a general hospital in Japan. *Gen Hosp Psychiatr* 2000;1:37-42.
19. Annas GJ. Informed consent, cancer, and truth in prognosis. *N Engl J Med* 1994;330:223-5.

20. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis ChR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients views. *Br Med J* 1996;313:724-6.
21. Akabayasi A. Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion. *J Med Ethics* 1999;25:296-301.
22. McKenzie J. Information needs of patients with cancer. *Br Med J* 2000;321:632.
23. Cunningham AJ. Psychothérapie d'appoint dans les cas de cancer: ce que nous savons et ce que nous devons savoir. *Chron Dis in Can* 1995;16:13-9.
24. Watson M, Haviland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet* 1999;354:1331-6.
25. Seoane J. Información clínica. Actas del seminario conjunto sobre información y documentación clínica. Consejo General del Poder Judicial. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1997.
26. Rojas Marcos L. Juan, es cáncer. *El País semanal*, 1 de febrero de 1998.
27. Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *JAMA* 1984;252:925-7.
28. Hébert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for clinicians: truth telling. *CMAJ* 1997;156:225-8.
29. Beaucham TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Madrid: Masson, 1999.
30. Galan JC. La responsabilidad civil del médico. Madrid: Jarpyo Editores, 1999.
31. Ley de la Generalitat de Catalunya sobre los derechos de información concernientes a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica. DOCG 2001; p. 3303.
32. Broggi MA. ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva [editorial]. *Med Clin (Barc)* 1999;112:95-6.
33. Guillón R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *Br Med J* 1994;309:184.
34. Abel F. Formación de los profesionales de la salud: entre la técnica y la humanización. V Jornadas Nacionales sobre humanización de la salud; 2000, mayo 26; Sitges.
35. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad, 1989.
36. Pellegrino ED. The metamorphosis of medical ethics: a 30-year retrospective *JAMA* 1993;269:1158-62.