



ENFERMERÍA BASADA EN LA EVIDENCIA

Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal

Influence of communicating the diagnosis and the prognosis on the suffering of the terminal patient

María del Rosario Martín González

Unidad domiciliaria de Cuidados Paliativos AECC, SACyL, Zamora, España

Recibido el 19 de octubre de 2010; aceptado el 22 de octubre de 2010
Disponible en Internet el 15 de febrero de 2011

Montoya R, Schmidt J, García-Caro MP, Guardia P, Cabezas JL, Cruz F. Influencia del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Pal (Madrid)*. 2010;17:24–30.

Correo electrónico: rmontoya@ugr.es (R. Montoya Juárez).

Objetivo: Describir las características diferenciales entre los pacientes informados del diagnóstico o pronóstico y los que no lo están y establecer diferencias en la percepción del sufrimiento, utilizando el indicador percepción subjetiva del tiempo.

Método: Estudio observacional descriptivo con pacientes terminales de una Unidad de Cuidados Paliativos en Granada (España). Se administró un cuestionario elaborado *ad-hoc* a 33 sujetos. Para medir el sufrimiento se utilizó el instrumento de percepción subjetiva del tiempo. Los motivos de la percepción del tiempo se analizaron cualitativamente mediante teoría fundamentada. Se midieron también indicadores de dolor y otros síntomas, ansiedad percibida por el paciente en sí mismo y su familia, y comunicación con la familia y los profesionales sanitarios. Para el análisis cuantitativo se usó la prueba de Kruskall-Wallis y el paquete estadístico SPSS 15.0.

Correo electrónico: mrtarin321@hotmail.com.

Resultados: El 24% de los pacientes de la muestra estaban completamente informados. No existe relación estadísticamente significativa entre conocer el diagnóstico y la percepción del paso del tiempo. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos respecto a la ansiedad personal y familiar, a la comunicación con la familia ni a la comunicación con los profesionales. Los pacientes completamente informados (CI) suelen estar menos nerviosos que los no informados (NI) y los parcialmente informados (PI), y además es en el grupo de CI donde se da un mayor porcentaje de pacientes que mantienen una comunicación fluida con los profesionales. El paso del tiempo «muy lento» está relacionado con el dolor grave o muy grave ($p = 0,026$) y con la ansiedad percibida ($p = 0,002$). En el análisis cualitativo destaca el aburrimiento y el entretenimiento como una variable relevante en el estudio del sufrimiento.

Comentario

Uno de los fines principales de los cuidados paliativos es la prevención y el alivio del sufrimiento de los pacientes en situación terminal y sus familias. Saber cuánto sufre una persona y cuánto se puede disminuir ese sufrimiento es complicado, ya que es una sensación subjetiva difícilmente mensurable, cuyas causas son múltiples, variadas y se presentan de forma dinámica en cada persona. Una de las herramientas utilizadas por los profesionales es la

percepción del paso del tiempo: si el paciente lo percibe como «largo», indica un mayor sufrimiento y si lo considera «normal» o «corto», refiere mayor bienestar. Este instrumento se relaciona con el sufrimiento de manera indirecta, de modo que la valoración del estado emocional puede verse distorsionada y su validez sólo ha sido probada en la población española¹. Los autores del estudio comentado utilizan este indicador para relacionar la comunicación del diagnóstico y el pronóstico con el sufrimiento del enfermo en fase terminal, y añaden ítems que valoran síntomas y nivel de comunicación con familiares y personal sanitario, de modo que realizan un análisis cuantitativo y otro cualitativo para tener una información más completa. La distribución de los enfermos según el conocimiento sobre su enfermedad se hizo según la información aportada por los cuidadores principales, de modo que puede no ser real, pues muchos pacientes conocen su diagnóstico o pronóstico aunque no hayan sido informados explícitamente, otros no comprenden bien la información que se les proporciona o la olvidan y en muchos casos se desencadena la reacción de negación como mecanismo de defensa ante situaciones que generan sufrimiento vital²; si el grado de información se hubiera preguntado directamente a los pacientes, probablemente la distribución de los grupos habría sido distinta. Aun así, el escaso número de pacientes que sí han sido informados está en consonancia con otros estudios³. El proceso de comunicación en enfermedades amenazantes para la vida es complicado y hay una carencia generalizada de formación de los profesionales en estas habilidades; no puede establecerse un protocolo universal para proporcionar una información completa sobre el diagnóstico o el pronóstico, pero tampoco debe evitarse dar esa información. Según una guía de práctica clínica, aportar información sobre su enfermedad al paciente se asocia a mayor satisfacción con los cuidados recibidos y el desconocimiento del diagnóstico se asocia a depresión y ansiedad². La conspiración de silencio que provocan algunas familias causa aislamiento en el enfermo. Hay que informar hasta donde quiera saber el paciente, ya que necesita pasar por unas fases adaptativas hasta la aceptación de la verdad. El escaso número de sujetos de la muestra concuerda con estudios similares en el

ámbito de los cuidados paliativos⁴ debido a la dificultad de acceso a esta población, las pérdidas por empeoramiento o fallecimiento y las implicaciones éticas que conllevan los estudios con pacientes en esta fase de la enfermedad.

La ausencia de resultados estadísticamente significativos que relacionen comunicación del diagnóstico o pronóstico y percepción del paso del tiempo, y comunicación y ansiedad, no significa que no pueda haber una influencia, puesto que la mayoría de los pacientes informados aprecian el paso del tiempo rápido o muy rápido, y la mayoría de los enfermos parcialmente informados refieren ansiedad, por encima incluso de los no informados. Esto indica que la información puede potenciar la sensación de control del tiempo, y la incertidumbre sobre la situación actual y futura provoca mayor ansiedad. Quizá estudios con una valoración del sufrimiento más exhaustiva, mayor control sobre el grado de información o con un análisis cualitativo más amplio puedan resultar más relevantes. La clara relación entre percepción lenta del tiempo y mayor dolor y ansiedad destaca la necesidad de controlar bien estos síntomas para disminuir el sufrimiento de los enfermos. Los ítems aburrimiento y entretenimiento valorados en el análisis cualitativo están relacionados con la percepción del paso del tiempo y podrían ser la clave para futuros estudios sobre el sufrimiento en el final de la vida.

Bibliografía

1. Krikorian A. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2008;5:257–64.
2. Núñez-Olarte JM, Gracia-Guillén G. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*. 2001;8:46–54.
3. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA*. 2007;2 Suppl: 77–108.
4. Harris FM, Kendall M, Bentley A, Maguire R, Worth A, Murray S, et al. Researching experiences of terminal cancer: a systematic review of methodological issues and approaches. *Eur J Cancer Care*. 2008;17:377–86.