



## ARTÍCULO ESPECIAL

# Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España<sup>☆</sup>

Juan Manuel Núñez Olarte

*Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España*

Recibido el 30 de octubre de 2012; aceptado el 2 de noviembre de 2012

Disponible en Internet el 9 de febrero de 2013

### PALABRAS CLAVE

Información;  
Diagnóstico;  
Pronóstico;  
Cuidados paliativos;  
Oncología;  
Locus de control

**Resumen** El presente trabajo tiene como objetivo comprobar la evolución en la última década de las diferencias culturales percibidas entre el mundo anglosajón y el resto del mundo (España), en lo relativo a la información del diagnóstico y pronóstico proporcionada a los enfermos en situación terminal y sus familias.

Para ello se ha efectuado una revisión no sistemática de la literatura relevante de los últimos 10 años. Intencionadamente, se ha prestado atención a unos pocos aspectos, aquellos que a criterio del autor permiten percibir la existencia, o ausencia, de cambios en nuestros juicios.

De esta forma el trabajo procede a analizar sucesivamente: a) las revisiones sistemáticas de la literatura de información con sus conclusiones más relevantes, b) los estudios con resultados que a juicio del autor pueden modificar nuestra percepción, c) los intentos de construir herramientas de medida transculturales (con especial referencia a las posibilidades del locus de control), y d) las limitaciones de los actuales programas de formación en habilidades de comunicación. El trabajo también aporta unas propuestas para el profesional sanitario que desea informar del diagnóstico y pronóstico en España, basadas tanto en la revisión de la literatura como en la experiencia clínica del autor. Por último, algunos casos clínicos ilustran la complejidad del problema en ambos contextos culturales (anglosajón y español).

La investigación relativa a la información del diagnóstico y pronóstico a los pacientes en situación terminal parece apuntar, con algunas reservas, la existencia de algunos temas comunes que superan las tradicionales barreras culturales. Además, parece que se está generalizando, entre los profesionales de todos los entornos culturales, un nuevo proceso de información mesurado y ajustado individualmente a las necesidades del paciente y su familia. Finalmente, la cooperación precoz de los programas de cuidados paliativos hospitalarios con los programas de oncología se apunta como un medio prometedor de abordar los problemas de comunicación propios del cáncer avanzado, que están contribuyendo a generar un importante despilfarro de nuestros limitados recursos económicos sanitarios.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

<sup>☆</sup> Este trabajo ha sido presentado de forma incompleta y parcial como conferencia en el IX Congreso Nacional SECPAL celebrado en Badajoz del 9 al 11 de mayo de 2012, y también en las Jornadas 20º Aniversario de la fundación de CUDECA celebradas en Málaga del 18 al 19 de octubre de 2012.

Correo electrónico: [jmnunez.hgugm@salud.madrid.org](mailto:jmnunez.hgugm@salud.madrid.org)

**KEYWORDS**

Truth-telling;  
 Diagnosis;  
 Prognosis;  
 Palliative care;  
 Oncology;  
 Locus of control

### Truth-telling in terminal patients: differences between Anglo-Saxon literature and everyday experience in Spain

**Abstract** This paper attempts to ascertain the evolution during the last decade of the perceived cultural differences between the Anglo-Saxon world and the rest of the world (Spain), on information regarding diagnosis and prognosis given to terminal patients, and their families.

A non-systematic review was conducted on the literature over the past 10 years. Only a few aspects have been selected intentionally, those believed by the author to be influential on our perceptions of change.

Several issues have been reviewed: a) systematic reviews of the literature on information and their conclusions, b) studies with results that the author believes might change our previous perceptions, c) attempts to construct transcultural evaluating tools (with a special reference to the work on the locus of control), and d) limitations of the existing training programs on communication skills. The present paper also suggests a proposal for the health professional who wishes to provide information on the diagnosis and prognosis in Spain, based on the review of the literature, and the everyday clinical experience of the author. Finally, some clinical cases help to illustrate the complexity of the problem in both cultural environments (Anglo-Saxon and Spanish).

Research related to truth-telling in terminal patients seems to suggest, notwithstanding some minor aspects, the existence of some common concerns that bridge traditional cultural barriers. Also, there seems to be a generalisation, within the professionals working in different cultural environments, of a new measured and individually tailored information process. Lastly, early collaboration of the hospital palliative care programs with the oncology programs might become a promising alternative in order to solve communication issues in advanced cancer, that seem to be contributing to an important misuse of our limited financial health resources.

© 2012 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

Hace ahora casi 10 años este autor describía en un libro de texto de referencia la transición, entonces reciente, que se empezaba a percibir entre los profesionales sanitarios en Gran Bretaña y EE. UU. respecto de sus preferencias en la información a los enfermos avanzados. En las proximidades de la muerte de sus pacientes, estos profesionales estaban decantándose por una información «ajustada», en vez de una información «completa y total», actitud que venían defendiendo desde hacía tiempo bastantes profesionales en el mundo no anglosajón<sup>1</sup>. Al mismo tiempo, numerosos estudios en países no anglosajones (España, Italia, Grecia, Portugal, Francia, Israel, Colombia, Japón, Filipinas, Taiwán, Hong-Kong), y en minorías de los países anglosajones (EE. UU., Gran Bretaña, Australia) ponían en cuestión las supuestas ventajas de informar para la calidad de vida de esos pacientes<sup>1</sup>. Algunos autores nos atrevíamos incluso a sugerir la existencia de una posible relación más profunda entre las preferencias de información de una sociedad, y su aceptación cognitiva de la muerte<sup>2</sup> (tabla 1).

Al cabo de una década ¿qué podemos hoy decir acerca de estas diferencias en la información al paciente, que entonces nos parecían muy evidentes, entre el mundo cultural anglosajón y el resto de los países? El objetivo de este trabajo es revisar la situación actual a la luz de los estudios publicados en este tiempo, así como introducir algunos datos

y elementos de reflexión procedentes de la experiencia clínica cotidiana.

## Contribución de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón al debate

A lo largo de los últimos 20 años los profesionales españoles vienen contribuyendo a la literatura científica, en lengua inglesa, en el tema de la información del diagnóstico (dx) y el pronóstico (px) al enfermo oncológico y su familia. La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) ha sido parte significativa en este esfuerzo con varias publicaciones<sup>1-9</sup>.

Se podrían resumir algunas de estas contribuciones en los siguientes enunciados:

- Hemos cuestionado la oportunidad de informar siempre sobre el dx y el px
- Hemos cuestionado la oportunidad de romper siempre con la «conspiración de silencio».
- Hemos argumentado en lengua inglesa la existencia de una excepcionalidad cultural española.
- Hemos contribuido a visualizar un «continente no anglosajón», con características culturales diferentes, en el ámbito de la información del dx y el px.

**Tabla 1** Diferencias en la aceptación de la muerte entre pacientes y familias de España vs. EE. UU

	Paciente España	Paciente EE. UU.	Familia España	Familia EE. UU.
Aceptación cognitiva de la muerte	No(negación)	Sí	Sí	Sí
Aceptación emocional de la muerte	Sí	No(desafío)	No	No
Aceptación moral de la muerte (cultura)	Sí	No	Sí	No

El fundamento filosófico para esta propuesta radica en la percepción de que la sociedad occidental ha estado asumiendo que una «buena muerte» precisa de una aceptación cognitiva del óbito, y este presupuesto es en sí mismo muy discutible. Por otro lado, la percepción de que la «autonomía» del paciente precisa de una aceptación cognitiva de la muerte es otro presupuesto también discutible. En la tabla las diferencias se han exagerado con la intención de clarificar las posturas.

Publicada por primera vez en inglés como parte del trabajo: Núñez Olarte y Gracia Guillen<sup>2</sup>.

### Revisiones sistemáticas de la literatura recientes sobre información del diagnóstico y el pronóstico

Paralelamente a este proceso, se ha producido otro proceso de síntesis de nuestro conocimiento respecto de la información del dx y px, que ha cristalizado en la publicación de revisiones sistemáticas de la literatura a partir de 2007. Estas revisiones se caracterizan porque se apoyan en exceso en los trabajos anglosajones, y porque alcanzan tan solo niveles de evidencia IV (correspondiente a estudios descriptivos), que, sin embargo, resultan suficientes para el ámbito que nos ocupa. Algunas de las conclusiones de estas revisiones sugieren un cambio importante a lo largo de estos últimos 10 años en la cultura médica dominante. Parece que nos dirigimos hacia actitudes todavía más prudentes y mesuradas en el proceso de información, y ello a pesar de lo que se pueda inferir del comportamiento de los modelos televisivos en las series médicas de éxito. Muy lejos parecen quedar ya las llamadas indiscriminadas de antaño, argumentando la obligación «ética» de dar una información dx y px en todos los casos.

Veamos pues algunas de las conclusiones de estas revisiones sistemáticas de la literatura, agrupadas por temas.

#### ¿Cuáles son las preferencias de los profesionales respecto de la información px?<sup>10</sup>:

- Aunque la mayoría de los profesionales piensan que debe proporcionarse la información px, en la práctica diaria se evita o se retiene información.
- Motivos: falta de formación, estrés, falta de tiempo, miedo al impacto negativo, incertidumbre px, petición familiar, sensación de fracaso.
- Existen importantes diferencias culturales, con un papel central de la familia fuera del mundo anglosajón, y con pacientes que no ejercen su autonomía para conocer su px fuera del mundo anglosajón.

#### ¿Cuáles son las preferencias de los pacientes y familias respecto de la información px?<sup>11</sup>:

- Las necesidades de información del paciente y su familia divergen conforme progresa la enfermedad (la familia tiende a pedir más información, mientras que el paciente tiende a pedir menos información).

- Paciente y familia prefieren un profesional conocido, con capacidad de empatía y honesto, que individualice y ajuste la información.
- Los pacientes y las familias quieren negociar el contenido y extensión de la información px.
- Existen importantes diferencias culturales.

#### ¿Cuáles son las discrepancias entre los profesionales, y los pacientes y sus familias, respecto de la información px?<sup>12</sup>:

- Existe una gran discrepancia entre los pacientes/familias, y los profesionales, en la cantidad de información que cada uno creía se había proporcionado.
- Los profesionales tienden a infraestimar las necesidades de información del paciente, y a sobrestimar la percepción del paciente de su dx y px.
- Los pacientes olvidan más del 50% de la información suministrada por el profesional.
- Las diferencias culturales no pueden ser valoradas por la ausencia de estudios en entornos no anglosajones.

#### ¿Cuáles son las preferencias de los pacientes respecto de la información px?<sup>13</sup>:

- Resulta de gran importancia la valoración previa por parte del profesional de la preferencia individual de información px del paciente (cantidad, graduación, etc.).
- La asociación de conocimiento px y beneficio psicológico no indica una relación de causa-efecto, a pesar de lo que puedan sugerir algunos estudios.
- El paciente desea una situación paradójicamente ambigua; quiere que se hable con honestidad pero manteniendo la esperanza.

#### ¿Cómo se puede mantener la esperanza en la información px?<sup>14</sup>:

- La habilidad esencial del profesional es la de equilibrar honestidad con esperanza.
- La esperanza puede proceder de ámbitos de la vida no influenciados desde los ámbitos sanitarios.
- El paciente tiene derecho a esperar la «curación», y simultáneamente aceptar la situación terminal.
- El ser humano es un organismo muy complejo.

En resumen, si hubiese que destacar uno solo de los muchos hallazgos que nos han proporcionado los estudios

hasta la fecha, convendría insistir en la enorme importancia de equilibrar honestidad con esperanza a la hora de comunicar una información px (a pesar de la aparente contradicción que supone informar honestamente de una situación terminal, e intentar mantener al mismo tiempo la esperanza).

### Estudios recientes de información en el contexto cultural anglosajón

Hasta los años 90 no se había contemplado en la literatura la existencia de diferencias culturales. Es importante destacar que los patrones culturales no son estáticos sino que se modifican con el tiempo, pero en ciclos muy largos. Es conocida la existencia de una evolución reciente en el mundo no anglosajón hacia una mayor demanda de información por parte de los pacientes (fundamentalmente en jóvenes, mundo urbano, mayor nivel educativo etc.). Obviamente, para estos grupos también «decir la verdad» es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva<sup>15</sup>.

Recientemente, la literatura científica de origen anglosajón está empezando a aportar datos que avalan la nueva posición consensuada de prudencia en la información del dx y px. Así, por ejemplo:

- Se ha identificado el motivo del rechazo de la población inmigrante latina en EE. UU. a ser ingresada en los hospicios de ese país. La causa radica en que «lo peor de los ‘hospice’ es que hablan de la muerte»<sup>16</sup>.
- Los familiares de pacientes norteamericanos ingresados en hospicios por cáncer en situación terminal expresaron una gran ambivalencia sobre lo que deseaban saber, y además su dificultad en aceptar las «malas noticias» fue muy evidente en los datos cualitativos y cuantitativos de un estudio<sup>17</sup>.
- A pesar de que el 98% de los oncólogos norteamericanos que respondieron a una encuesta (729) afirmaron que su práctica habitual era comunicar a sus pacientes terminales que iban a morir, un 48% también admitió que tan solo comunicaban el px terminal cuando los pacientes especificaban su preferencia por conocerlo. Además, el 57% nunca suministraba el plazo de supervivencia<sup>18</sup>.
- Más de la mitad de los pacientes norteamericanos ancianos en un estudio no quisieron información px cuando padecían cáncer, y prefirieron adoptar un rol pasivo en el proceso de toma de decisiones<sup>19</sup>. Otro estudio con ancianos norteamericanos con insuficiencia cardíaca llegó a conclusiones muy similares<sup>20</sup>.

### Estudios recientes de información fuera del ambiente cultural anglosajón

Algunos trabajos recientes han proporcionado datos consistentes sobre la probabilidad de empeorar la calidad de vida de los pacientes no anglosajones cuando se les suministra información dx y px. Así un estudio reciente realizado en China sugiere que los pacientes que conocían su dx presentaban peor calidad de vida física y emocional<sup>21</sup>. Similares conclusiones se han alcanzado en estudios efectuados en Francia<sup>22</sup> e Irán<sup>23</sup> con cuestionarios de calidad de vida validados (en ambos casos se empleó el EORTC QLQ-C30). Más

aún, en estos 2 estudios las dimensiones afectadas fueron tanto la funcionalidad física, como la emocional y la social, aunque la percepción de calidad de vida global no resultó afectada. Como muestra de que no existe una situación uniforme fuera del ámbito cultural anglosajón, otro estudio similar efectuado en Turquía<sup>24</sup> con el mismo cuestionario (EORTC QLQ-C30) no demostró diferencias en la calidad de vida entre pacientes informados de su dx y no informados.

### El locus de control en el proceso de información –posibilidad de una herramienta de medición transcultural

Las herramientas disponibles en la actualidad para evaluar las preferencias de los pacientes respecto de la información dx y px tienen limitaciones cuando se aplican en contextos culturales diferentes. Véase como ejemplo el caso de la versión italiana del Measure of Patients Preferences<sup>25</sup>.

Una opción interesante para resolver el problema de la validez transcultural de nuestras herramientas es acudir al concepto del «locus de control» (LOC). Bastantes tradiciones culturales se apoyan en una cosmovisión que asume la realidad como un factor no controlable, ya que resulta evidente que los seres humanos tan solo controlamos algunos aspectos de nuestra vida y nuestro entorno. En general los investigadores anglosajones tienden a considerar esta actitud como pasiva y pesimista, mientras que investigadores provenientes de otras culturas consideran esta actitud como realista. El constructo psicológico que denominamos LOC ayuda a enmarcar estas diferencias. En una situación ideal, un LOC interno presupone una percepción de que los eventos y circunstancias de la vida son consecuencia de las acciones individuales de cada uno, mientras que un LOC externo presupone una percepción de que estos eventos y circunstancias vitales escapan al control individual, quedando en manos de la suerte, el destino u otros individuos<sup>1</sup>.

El concepto de LOC se ha traducido operativamente a varias escalas. La primera de ellas es la conocida como Cancer Locus of Control Scale, que se ha venido empleando mediante traducciones validadas en diversos contextos culturales. Así:

- En un estudio británico de 68 pacientes con cáncer, un elevado grado de LOC interno sobre el curso de la enfermedad se asoció a un «espíritu luchador», mientras que un elevado grado de LOC interno sobre la causa de la enfermedad se asoció a una «preocupación ansiosa». No se demostraron diferencias ni asociaciones entre LOC interno vs. externo en cuanto a depresión, ansiedad o control emocional<sup>26</sup>.
- En otro estudio holandés de 183 pacientes con cáncer de cabeza y cuello, los pacientes más jóvenes tenían tendencia a emplear un LOC interno, mientras que los pacientes de mayor edad tendían a emplear un LOC externo. Estas diferencias en LOC entre jóvenes y mayores no tenían reflejo en diferencias perceptibles en calidad de vida ni síntomas depresivos<sup>27</sup>.
- Otro estudio francés con 157 pacientes de cáncer de mama demostró que un elevado grado de LOC interno respecto de la causa de la enfermedad se asociaba a una autoimagen negativa y ansiedad, mientras que un elevado

grado de LOC externo se asociaba a una menor percepción de estrés. No hubo diferencias entre LOC interno vs. externo en cuanto a la supervivencia a 2 años<sup>28</sup>.

- Por último, un reciente estudio griego ha permitido validar la traducción al idioma local de la escala en una muestra de 140 pacientes de cáncer ingresados en una UCP<sup>29</sup>.

Por otro lado, la segunda escala empleada es la Health Locus of Control Scale, que también se ha empleado en diversos estudios de pacientes con cáncer. Así:

- Un estudio en Taiwán con 124 pacientes de cáncer exploró la posible relación entre LOC, información dx y esperanza. Los pacientes que conocían su dx tendían a tener un mayor nivel de LOC interno que los que lo desconocían, y además mayores niveles de LOC interno se asociaban a mayores niveles de esperanza<sup>30</sup>.

El interés del análisis del LOC en diversos contextos culturales no se ciñe exclusivamente al ámbito de los pacientes. Investigadores belgas han publicado una serie de trabajos vinculando el LOC personal con las habilidades de comunicación de los médicos que proporcionan la información dx y px.

- En el primero de los trabajos se evaluó LOC mediante la escala Rotter I-E, y se demostró que los médicos con LOC externo proporcionaban una información más apropiada que los médicos con LOC interno en las entrevistas simuladas. Además, los médicos con LOC externo proporcionaban menos información prematura que los médicos con LOC interno en las entrevistas clínicas<sup>31</sup>.
- Más tarde, estos mismos autores, en otro estudio con la escala Rotter I-E, demostraron que, en las entrevistas clínicas, los médicos con LOC externo hablaban más con los familiares y emitían más mensajes con función de valoración que los médicos con LOC interno. Además, en las entrevistas simuladas, los médicos con LOC externo emitían menos mensajes con información prematura, y emitían más mensajes con una función de apoyo y empatía que los profesionales con un LOC interno<sup>32</sup>.
- Finalmente, los mismos autores, en un tercer estudio con la misma escala demostraron que el LOC del médico puede influenciar la eficacia de un programa de formación en habilidades de comunicación. El estudio sugiere que el LOC interno en el profesional favorece la adquisición de estas habilidades<sup>33</sup>.

En resumen, el estudio del LOC en los pacientes, sus familiares y los profesionales puede contribuir a aclarar algunas de las diferencias culturales que se vienen percibiendo. En este sentido, no hay que olvidar el papel que pueden desempeñar otros factores en estas diferencias, y que ya han sido identificados (p. ej., el papel de la educación). Los grandes estudios sociológicos como el World Values Survey vienen señalando una tendencia hacia la homogeneidad cultural entre las élites instruidas de más de 80 países. No obstante, las diferencias en los sistemas de valores de las grandes capas no instruidas de las poblaciones de esos mismo países tienden a perpetuarse o incluso incrementarse<sup>34</sup>.

## Programas de formación en habilidades de comunicación: ¿la solución final del problema?

En esta última década se han publicado también varias revisiones sistemáticas de la literatura, que analizan los programas de formación en habilidades de comunicación para profesionales sanitarios implicados en el cuidado de pacientes oncológicos.

- En la primera de ellas, publicada en 2004, los evaluadores encontraron tan solo 3 trabajos controlados de calidad suficiente (total 347 profesionales sanitarios analizados) de entre 2.824 citas bibliográficas. Los autores concluyeron que los 3 programas analizados parecían ser efectivos mejorando algunas áreas de la comunicación de los profesionales<sup>35</sup>.
- En otra revisión, publicada un año más tarde, los evaluadores detectaron 4 estudios aleatorizados controlados de entre 47 estudios seleccionados. En este caso, los autores concluyeron recomendando la formación en habilidades de comunicación para los estudiantes de medicina y enfermería, así como para los profesionales en activo. Además sugerían que los programas prolongados en el tiempo podrían resultar más eficaces<sup>36</sup>.
- Sin embargo, el último de estos trabajos de revisión sistemática, publicado en 2009, aporta conclusiones muy pesimista. Los autores, tras revisar 245 trabajos relevantes sobre cómo dar malas noticias a los pacientes, observan que tan solo el 17% son estudios de intervención y menos de un 2% disponen de un diseño riguroso. Más aún, la minoría de los estudios van dirigidos a mejorar variables de los pacientes (9,8%). Los investigadores terminaban concluyendo que las recomendaciones actuales sobre cómo dar malas noticias no pueden ser consideradas como basadas en la evidencia<sup>37</sup>.

Parece pues, que a pesar de todo el esfuerzo invertido estos años en mejorar la capacidad de comunicación del profesional sanitario, esta vía no va a resultar tan fácil de sistematizar, ni de reducir a simples protocolos de fácil divulgación. La investigación mencionada más arriba relativa al impacto del LOC del profesional en su capacidad de aprendizaje de nuevas habilidades de comunicación ya es indicativa de la complejidad de este reto. La existencia de características en el profesional sanitario que no son fácilmente modificables en un proceso educativo, tales como el ya referido LOC, o la capacidad de comunicarse a través del lenguaje implícito<sup>38</sup>, sugieren la necesidad de ampliar nuestros conocimientos con futuros estudios. En el contexto actual económico, no deberíamos invertir más recursos en programas de formación bienintencionados, pero excesivamente simplificadores de la realidad, sin haber demostrado antes su relación coste-eficacia.

## Propuestas para el profesional sanitario que desea informar del diagnóstico y pronóstico en España

Recogiendo todas las premisas previas, y a pesar de algunas de ellas, nos atrevemos a aventurar unas propuestas para

**Tabla 2** Propuestas para facilitar la información del diagnóstico y pronóstico en un contexto cultural no anglosajón

1. Emplear el «cambio de marchas» a la hora de informar, y no facilitar la información en «automático» (no todos los pacientes son iguales, ni tampoco sus necesidades de información son estables en el tiempo)
2. Emplear el lenguaje implícito, los silencios y la comunicación no verbal
3. Evitar los términos «cáncer» y «muerte» haciendo uso de los sinónimos
4. Respetar el papel de la familia
5. Conocer las preferencias culturales locales
6. Buscar el equilibrio individual entre honestidad y esperanza

ayudar a informar del dx y px en nuestro contexto cultural (tabla 2):

- 1 *Símil del automóvil*: deberíamos emplear el «cambio de marchas», y no llevar nuestro «automóvil comunicador» por la exigente autopista de la información a los pacientes y familias en «automático»; es decir, debemos ajustar los tempos, graduar la intensidad y el contenido verbal, incluso estar dispuestos a dar marcha atrás en algunos casos, etc.
- 2 Deberíamos emplear el lenguaje implícito, los silencios y la comunicación no verbal.
- 3 Deberíamos evitar los términos «cáncer» y «muerte», haciendo para ello uso de los sinónimos como «enfermedad grave y seria» con «pronóstico incierto» etc.
- 4 Deberíamos respetar el papel de la familia, y aceptar su presencia durante el proceso de información al paciente en determinados momentos.
- 5 Deberíamos conocer las preferencias culturales locales.
- 6 Deberíamos buscar siempre el equilibrio individual entre honestidad y esperanza.

## Algunos ejemplos prácticos del equilibrio entre honestidad y esperanza

### 1. *Ejemplo de mujer joven con cáncer en Australia*

Estamos inmersos en la actualidad en un debate crítico sobre la conveniencia de limitar el gasto farmacéutico inútil en oncología, cuyo crecimiento exponencial en los próximos 10 años amenaza con llevar a la quiebra a los sistemas de salud occidentales<sup>39</sup>. En este contexto es donde debemos situar la siguiente conversación que tuvo lugar en una ajetreada consulta en Australia<sup>40</sup>:

*Médico*: «me temo que la quimioterapia no está ayudando y te empeora, deberías interrumpirla»

*Paciente*: «por favor, no me diga eso, me hace sentir que no tengo esperanza»

*Médico*: «¿cuáles son tus objetivos vitales en el momento actual?»

Familiar (que interrumpe impidiendo hablar a la paciente): «curarse».

*Resultado*: una paciente oncológica joven en situación terminal muere recibiendo un tratamiento activo de

quimioterapia inútil «luchando», y rechazando los cuidados paliativos (CP) en Australia.

Muchos de nuestros pacientes oncológicos (y sus familiares) tienen unas expectativas excesivamente optimistas respecto de su px y posible respuesta al tratamiento activo. Redirigir dichas expectativas hacia posiciones más realistas es ciertamente difícil, y muchos oncólogos carecen de la habilidad para realizarlo. Algunos autores sugieren que sin un cambio de actitud tanto de los pacientes como de los oncólogos hacia posiciones más realistas en las fases avanzadas, la reducción del gasto inútil oncológico no es viable<sup>39</sup>.

En este sentido, un estudio reciente ha demostrado que la combinación de CP hospitalarios precoces con el tratamiento estándar oncológico de quimioterapia en cáncer de pulmón metastásico es capaz de mejorar la calidad de vida de los pacientes, reducir la quimioterapia (QTP) agresiva en el último mes de vida, y prolongar la supervivencia de los enfermos<sup>41</sup>. Además, un subanálisis posterior del mismo estudio ha confirmado que la mayoría de los pacientes eran excesivamente optimistas respecto de los efectos positivos de la QTP al comienzo del estudio. En estos pacientes, la inclusión en el programa de CP precoces asociado a la QTP permitió que los enfermos aceptasen mejor su px sin pérdida de esperanza, lo que determinó que ellos mismos rechazasen la QTP agresiva en el último mes de vida<sup>42</sup>. Estos 2 estudios han sido determinantes para que la American Society of Clinical Oncology (ASCO) haya definido su posición oficial este año a favor de la integración precoz de los CP con la oncología en todos aquellos pacientes con cáncer metastásico y gran carga sintomática<sup>43</sup>.

### 2. *Ejemplo de mujer joven con cáncer en España*

Un análisis del trabajo en 2011 del Equipo de Soporte Hospitalario de la UCP del HGUGM confirma que en nuestro entorno los pacientes también tienen dificultades en confrontar su dx y px conforme se acerca el final de la enfermedad (tabla 3). Nuestros pacientes, y sus familias no parecen ser muy diferentes de los anglosajones a la hora de precisar un exquisito equilibrio entre honestidad y esperanza.

En su libro *Te lo contaré en un viaje* el periodista español Carlos Garrido nos relata sus experiencias como cuidador principal de su hija Alba fallecida como consecuencia de un cáncer<sup>44</sup>. A continuación se citan algunas de sus reflexiones:

«Encontré a algunos doctores que parecían empeñados en resaltar a todo trance la irreversibilidad de los hechos. Curiosamente su miedo radicaba en que tuviésemos un exceso de esperanza.»

«Pero se equivocaban. La esperanza es la primera economía de la supervivencia.

Sin ella no se puede luchar, encarar el día a día, resulta imprescindible para acostumbrarse a vivir en la incertidumbre. En nombre de qué o quién pueden negarte la única bocanada de aire fresco que te permite respirar.»

«Parece mentira que muchos médicos, empeñados en su realismo clínico, todavía lo ignoren.»

Finalmente, nuestra reciente experiencia con la consulta externa (CE) de nuestra UCP del HGUGM, (desde su creación hace 2 años como consecuencia de la publicación de los estudios arriba mencionados), confirma que la CE de CP contribuye a reducir la QTP agresiva e inútil al final de la vida. De hecho, estamos convencidos de que nuestro trabajo hasta la fecha en la CE valida la eficacia de los CP

**Tabla 3** Información al paciente del diagnóstico y pronóstico. Datos provenientes de la actividad del ESH del HGUGM 2011 (n = 773 pacientes, 15% no oncológicos)

Paciente	Dx inicial (%)	Dx final (%)	Px inicial (%)	Px final (%)
Sí conoce	53,6	16,6	53	17,6
No conoce	8,7	27,7	8,4	26,4
No desea información	2,2	7,8	2,3	7,6
Déficit cognitivo	11,5	16,8	11,9	17,1
En blanco	24,1	31,2	24,3	31,3

*Inicial* = a la llegada del ESH.

*Final* = al alta del ESH (derivación UCP/ESAD, exitus, no cumple criterios...).

*Paciente sí conoce dx* = «enfermedad muy grave».

*Paciente sí conoce px* = «mi vida está amenazada».

hospitalarios precoces en nuestro propio contexto cultural, y confirma la oportunidad de las nuevas recomendaciones de la ASCO ya mencionadas.

### Conclusiones

Los estudios de esta última década relativos a la información del dx y px a los pacientes en situación terminal parecen apuntar, con algunas reservas, la existencia de algunos temas comunes que superan las tradicionales barreras culturales. Además, parece que se está generalizando entre los profesionales de todos los entornos culturales un proceso de información medurado y ajustado, que suele tener en consideración los siguientes aspectos:

- Informar es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva.
- El ser humano es enormemente complejo en sus necesidades de información.
- Se deben respetar las fluctuantes diferencias culturales sin estigmatizar a nadie.
- Se debe buscar siempre el difícil equilibrio entre honestidad y esperanza.

Por último, la integración precoz de los programas de CP hospitalarios con los programas de oncología se perfila como un medio prometedor de abordar los importantes problemas de comunicación del cáncer avanzado y de reducir el despilfarro de los limitados recursos económicos sanitarios.

### Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** El autor declara que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** El autor declara que ha seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** El autor declara que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

### Conflicto de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

### Bibliografía

1. Núñez Olarte JM. Cultural difference and palliative care. En: Oliviere D, Monroe B, editores. Patient participation in palliative care: a voice for the voiceless. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 74–87.
2. Núñez Olarte JM, Gracia Guillen D. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*. 2001;8:46–54.
3. Núñez Olarte JM. Care of the dying in 18th century Spain – the non-hospice tradition. *Eur J Palliat Care*. 1999;6:23–7.
4. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengston K, Landman W, Hosking M, et al. A multi-centre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med*. 2000;14:257–65.
5. Núñez Olarte JM. Cultural attitudes towards death and dying in Spain. En: Solomon MZ, Romer AL, Heller KS, editores. Innovations in end-of-life care; practical strategies & international perspectives. Larcmont NY: Mary Ann Liebert Inc.Pub; 2000. p. 47–51.
6. Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*. 1998;110:744–50.
7. Fainsinger RL, Núñez Olarte JM, deMoissac D. The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *J Palliat Care*. 2003;19:43–8.
8. Núñez Olarte JM. Cultural differences in advanced cancer care. En: Fisch MJ, Bruera E, editores. Handbook of advanced cancer care. Cambridge: Cambridge University Press; 2003. p. 113–6.
9. Centeno Cortes C, Núñez Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med*. 1994;8:39–44.
10. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, der Wal S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*. 2007;21:507–17.
11. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognosis/end of life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content,

- style and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:81–93.
12. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end of life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:190–200.
  13. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med.* 2009;23:29–39.
  14. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology.* 2008;17:641–59.
  15. Surborne A. Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncol.* 2006;7:944–50.
  16. Kreling B, Selsky C, Perret-Gentil M, Huerta EE, Mandelblatt JS, Latin American Cancer Research Coalition. "The worst thing about hospice is that they talk about death": contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. *Palliat Med.* 2010;24:427–34.
  17. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med.* 2005;8:1176–85.
  18. Daugherty CK, Hlubocky FJ. What are terminally ill cancer patients told about their expected deaths? A study of cancer physicians' self-reports of prognosis disclosure. *J Clin Oncol.* 2008;26:5988–93.
  19. Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol.* 2007;25:5275–88.
  20. Rodríguez KL, Appelt CJ, Switzer GE, Sonel AF, Arnold RM. Veterans' decision-making preferences and perceived involvement in care for chronic heart failure. *Heart Lung.* 2008;37:440–8.
  21. Fan X, Huang H, Luo Q, Zhou J, Tan G, Yong N. Quality of life in Chinese home-based advanced cancer patients: does awareness of cancer diagnosis matter? *J Palliat Med.* 2011;14:1104–8.
  22. Lhereux M, Raheison C, Vernejoux JM, Nguyen L, Nocent C, Tunon de Lara M, et al. Quality of life in lung cancer: does disclosure of the diagnosis have an impact? *Lung Cancer.* 2004;43:175–82.
  23. Montazeri A, Tavoli A, Mohagheghi MA, Roshan R, Tavoli Z. Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere? *BMC Cancer.* 2009;29:39.
  24. Bozcuk H, Erdogan V, Eken C, Ciplak E, Namur M, Ozdogan M, et al. Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer.* 2002;10:51–7.
  25. Mauri E, Vegni E, Lozza E, Parker PA, Moja EA. An exploratory study on the Italian patients' preferences regarding how they would like to be told about their cancer. *Support Care Cancer.* 2009;17:1523–30.
  26. Watson M, Pruyun J, Greer S, van den Borne B. Locus of control and adjustment to cancer. *Psychol Rep.* 1990;66:39–48.
  27. Derks W, Leeuw JR, Hordijk GJ, Winnubst JA. Differences in coping style and locus of control between older and younger patients with head and neck cancer. *Clin Otolaryngol.* 2005;30:186–92.
  28. Cousson-Gelie F, Irachabal S, Bruchon-Schweitzer M, Dilhuydy JM, Lakdja F. Dimensions of cancer locus of control scale as predictors of psychological adjustment and survival in breast cancer patients. *Psychol Rep.* 2005;97:699–711.
  29. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliarnos A, et al. A test of the psychometric properties of the cancer locus of control scale in Greek patients with advanced cancer. *Psychooncology.* 2011 (epub ahead of print).
  30. Lin CC, Tsay HF. Relationship among perceived diagnosis disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients. *Psychooncology.* 2005;14:376–85.
  31. Libert Y, Janne P, Razavi D, Merckaert I, Scalliet P, Delvaux N, et al. Impact of medical specialists' locus of control on communication skills in oncological interviews. *Br J Cancer.* 2003;88:502–9.
  32. Libert Y, Merckaert I, Reynaert C, Delvaux N, Marchal S, Etienne AM, et al. Does psychological characteristic influence physicians' communication styles? Impact of physicians' locus of control on interviews with a cancer patient and a relative. *Support Care Cancer.* 2006;14:230–42.
  33. Libert Y, Merckaert I, Reynaert C, Delvaux N, Marchal S, Etienne AM, et al. Physicians are different when they learn communication skills: influence of the locus of control. *Psychooncology.* 2007;16:553–62.
  34. Núñez Olarte JM. Research on attitudes towards euthanasia in terminally ill patients. *Eur J Palliat Care.* 2003;10:68–71.
  35. Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;CD003751.
  36. Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of training methods. *Support Care Cancer.* 2005;13:356–66.
  37. Paul CL, Clinton-McHarg T, Sanson-Fisher RW, Douglas H, Webb G. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *Eur J Cancer.* 2009;45:2960–6.
  38. Del Vento A, Bavelas J, Healing S, MacLean G, Kirk P. An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. *Patient Educ Couns.* 2009;77:443–9.
  39. Smith TJ, Hillner BE. Bending the cost curve in cancer care. *N Engl J Med.* 2011;364:2060–5.
  40. Srivastava R. Critical conversations: navigating between hope and truth. *Lancet.* 2011;378:1213–4.
  41. Ternel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363:733–42.
  42. Ternel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol.* 2011;29:2319–26.
  43. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol.* 2012;30:880–7.
  44. Garrido C. *Te lo contaré en un viaje.* Barcelona: Ares y Mares; 2002. p. 68–9.