

## ARTÍCULO ORIGINAL

### **criterios ante el desafío de la información a los pacientes con cáncer**

### **Approaches before the challenge of the information to cancer patients**

**Dra. Nalia Rodríguez Cortés,<sup>1</sup> MsC. Héctor Gala Vidal,<sup>2</sup> MsC. Clemente Couso Seoane<sup>3</sup> y MsC. Reina de la Caridad García Díaz<sup>4</sup>**

<sup>1</sup> Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Policlínico Docente "30 de Noviembre", Santiago de Cuba, Cuba.

<sup>2</sup> Especialista de II Grado en Medicina General Integral. Profesor Asistente. Policlínico Docente "30 de Noviembre", Santiago de Cuba, Cuba.

<sup>3</sup> Especialista de II Grado en Geriátrica. Profesor Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba, Cuba.

<sup>4</sup> Licenciada en Economía. Máster en Atención Primaria de Salud. Profesora Auxiliar. Facultad de Medicina No. 2, Santiago de Cuba, Cuba.

## RESUMEN

Se efectuó un estudio descriptivo y transversal en el Consultorio Médico de la Familia No. 4, perteneciente al Policlínico Docente del poblado El Cristo en el municipio de Santiago de Cuba, durante el 2008, para determinar los criterios acerca de la información deseada por los pacientes con cáncer y algunas de las actitudes de los que supieron cuál era su diagnóstico. En la casuística predominaron las personas con nivel escolar medio superior, partidarias de que se les dijera la verdad sobre su padecimiento; las que preferían permanecer en su domicilio como estancia final para el estadio terminal y las que mostraron tener miedo, principalmente ante el dolor insoportable. Se utilizó la prueba de Ji al cuadrado de homogeneidad para comparar proporciones con una confiabilidad de 95 %.

**Palabras clave:** cáncer, criterios sobre diagnóstico de cáncer, atención primaria de salud

## ABSTRACT

A descriptive and cross-sectional study was carried out in the family doctor's office No. 4, belonging to the Teaching Polyclinic from "El Cristo" village in Santiago de Cuba, in 2008, to determine the approaches to the information desired by cancer patients and some of the attitudes of those who knew about their diagnosis. People with high school level, those who were in favor of being told the truth about their illness, those who preferred to remain in their home as a final stay for the terminal stage, and those that showed to be afraid, mainly of the unbearable pain, prevailed in the case material. The chi square-test of homogeneity was used to compare proportions with a confidence of 95%.

**Key words:** cancer, approaches to cancer diagnosis, primary health care

## INTRODUCCIÓN

Actualmente se considera que una persona padece cáncer cuando se le diagnostica un crecimiento tisular patológico, originado por una proliferación continua de células anormales, que al producir sustancias con actividad biológica nociva, son capaces de expandirse localmente e invadir y destruir los tejidos adyacentes o alejados.<sup>1</sup>

Hoy en día se afirma que los mitos o creencias sobre la relación muerte/cáncer, han variado en determinados contextos y grupos poblacionales; sin embargo, durante el ejercicio de la práctica clínica diaria en la provincia de Santiago de Cuba, no se aprecia claramente que estos cambios hayan influido hasta el punto de modificar el pensamiento y la acción de pacientes y familiares luego de conocido el diagnóstico, lo cual conduce a no restar importancia ni minimizar el temor ante la posible evolución y final del proceso neoplásico. Ello puede ser atribuido, en parte, a que a pesar del aumento del nivel informativo en los habitantes del territorio e independientemente de su acervo cultural, persisten patrones que relacionan cáncer y muerte como un fenómeno inevitable, aunque no siempre esto define una actitud específica ante el hallazgo.<sup>2,3</sup>

La necesidad de informar adecuadamente a pacientes y familiares se ha convertido en uno de los principales retos para los médicos contemporáneos, toda vez que los afectados demandan, casi de manera unánime, obtener más y mejor información sobre su cuadro clínico. De hecho, la toma de decisiones autónomas por parte del enfermo ha dado lugar a lo que se conoce como consentimiento informado, lo cual constituye un requisito de carácter obligatorio para que la actuación médica sea moralmente válida. Su determinación para participar voluntariamente en investigaciones científicas, obliga al equipo médico a proporcionarle suficientes datos sobre su estado de salud, alternativas diagnósticas o terapéuticas, posibles molestias que estas puedan ocasionarle, riesgos potenciales y beneficios esperados, pues él o ella debe asumir una posición basada en lo que le han explicado de forma clara, entendible y veraz sobre su padecimiento. Al paciente le asiste el derecho de conocer su diagnóstico y pronóstico, si así lo desea, o de ignorarlo si lo prefiere.

Algunos justifican "el deber de mentir" en medicina -que más que engañar, es ocultar la verdad-, basados en el criterio de que el miedo a padecer una enfermedad mortal o morir, es un sentimiento humano universal y que ante esas situaciones se impone desfigurar la verdad, disimularla, mistificarla o crear falsas ilusiones sin lesionar la autoestima del paciente ni la dignidad de la profesión médica, que obliga a una conducta intachable. Ambas tendencias coexisten en la práctica clínica actual dentro del territorio y, sin dudas, la pluralidad en las actitudes de los diferentes modos de actuación deja abierto el debate desde el punto de vista ético.<sup>4</sup>

La comunicación con la persona que padece cáncer, constituye un aspecto básico de la atención integral que debe recibir; pero si bien es cierto que tiene derecho a conocer sobre su enfermedad, ha de insistirse en que igual derecho le asiste de no querer saber nada al respecto si así lo desea. El respeto a la actitud ante la muerte, fundamentada en las creencias personales, deviene el pilar fundamental sobre el que debe basarse la interpretación de la referencia aportada.

Recibir información adecuada y consejos es una de las principales expectativas de los pacientes que acuden a las consultas de atención primaria.<sup>5</sup>

Este deseo de estar cada vez más y mejor informados puede entenderse mejor a la luz de las nuevas tendencias sociales: cambios que han roto las barreras sociales y de clase, a la vez que reivindican derechos para minorías y grupos (sexuales, étnicos, de mujeres, de consumidores y otros), una mayor libertad de expresión en todos los ámbitos, una mayor disponibilidad de información médica, principalmente a través de Infomed; un mayor deseo de los pacientes de participar en su atención, especialmente en los casos de enfermedades crónicas y otras menores, que suponen la mayoría, y el papel central que en la ética médica está tomando la autonomía del paciente y la consideración de la relación médico-paciente como un acto de deliberación y colaboración entre ambos.

Queda mucho por aclarar sobre las repercusiones que tendría en los médicos la formación sobre este tema, así como la influencia de métodos educativos más eficaces y prácticos, pero también sobre cómo entrenar a los pacientes para que obtengan más y mejor información de sus médicos y cómo esto afecta la relación con ellos y la efectividad de las consultas. Es por ello, que el objetivo que se persigue en esta investigación es determinar algunos criterios de la población adulta, de la citada área de salud, acerca de la información relacionada con el diagnóstico de cáncer que se ofrece a los pacientes que lo presentan y a sus familiares.

## **MÉTODOS**

Se realizó un estudio descriptivo y transversal para determinar los criterios acerca de la información deseada por los pacientes con cáncer y algunas de las actitudes de los que supieron cuál era su diagnóstico.

El universo de estudio estuvo conformado por las 1 206 personas mayores de 16 años de una población total de 1 436 integrantes, pertenecientes al Consultorio Médico de la Familia No. 4, del Policlínico Docente del poblado El Cristo en el municipio de Santiago de Cuba, durante el 2008.

La muestra se tomó de forma aleatoria, prospectiva y sistemática, y estuvo formada por 1 de cada 7 pacientes, siguiendo la lista confeccionada al efecto según la población adscrita al consultorio. Si algún paciente se negó o reunió criterios de exclusión, se seleccionó al siguiente en orden hasta completar un número de 222 personas; tamaño de muestra representativo, calculado por el método de precisión relativa.

Para recopilar los datos primarios y dar cumplimiento al objetivo trazado, se procedió a recogerlos en un cuestionario elaborado con ese fin, donde se consignaron datos sociodemográficos de interés y constó de preguntas de respuestas cerradas y otras complementarias para conocer quién era el elegido para transmitir la información: el médico de familia o el familiar.

Para precisar aún más las variables relacionadas, se registraron las siguientes en los encuestados:

- Nivel de escolaridad. En cuanto a este aspecto se consideraron las siguientes categorías: analfabeto, primario, secundario, preuniversitario y universitario (establecidos por el Ministerio de Educación para el régimen de enseñanza vigente y comprendido en niveles terminados).

- Persona en estadio terminal. Se consideraron las personas con: enfermedad avanzada, progresiva e incurable; con enfermedades multisintomáticas sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; con un pronóstico de vida inferior a los 6 meses; con enfermedades neurológicas, renales, cardíacas, hepáticas, en el paciente con cáncer, viviendo con sida y ancianos. <sup>6</sup>
- Dolor. Sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior. <sup>7</sup>
- Incapacidad. Estado transitorio o permanente de una persona que, por accidente o enfermedad, queda disminuida en su capacidad para hacer, recibir o aprender algo. <sup>7</sup>
- Muerte. Cesación o término de la vida. <sup>7</sup>
- Soledad. Carencia voluntaria o involuntaria de compañía. <sup>7</sup>

Los datos fueron procesados en forma automatizada mediante el sistema EPISTAT, que permitió elaborar tablas de doble entrada. Se presentaron las frecuencias absolutas y el porcentaje como medidas de resumen, en tanto se utilizó la estimación por intervalos de confianza para la proporción poblacional, con 95 % de confiabilidad. Se aplicó además la prueba de Ji al cuadrado ( $X^2$ ) de homogeneidad para comparar proporciones, siempre considerando la existencia de significación estadística o asociación entre variables si  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

En la casuística predominaron las personas partidarias de que se les dijera la verdad sobre su padecimiento (**tabla 1**); y en menor cuantía, las que se mostraron dudosas con respecto a si querían saberlo o no.

Tabla 1. *Personas según antecedentes de familiar con cáncer y disposición de notificación al encuestado*

Antecedentes de familiar con cáncer	Disposición de notificación al encuestado							
	Siempre		Nunca		Solo si preguntó		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Sí	72	75,0	14	14,6	10	10,4	96	43,2
No	86	68,3	9	7,1	31	24,6	126	56,8
Total	158	71,2	23	10,3	41	18,5	222	100,0

$$X^2 = 9,197 \quad p = 0,010$$

De manera general, el grado de escolaridad no conspira contra una buena definición de criterios como se aprecia en la **tabla 2**.

Tabla 2. *Personas según nivel de escolaridad y disposición de notificación al encuestado*

Nivel de escolaridad	Disposición de notificación al encuestado						Total	
	Siempre		Nunca		Solo si preguntó		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%		
Primario	6	42,8	1	7,2	7	50,0	14	6,3
Secundario	15	65,2	5	21,8	3	13,0	23	10,4
Preuniversitario	81	72,3	9	8,1	22	19,6	112	50,4
Universitario	56	76,7	8	11,0	9	12,3	73	32,9
Total	158	71,2	23	10,3	41	18,5	222	100,0

$$X^2 = 15,127 \quad p = 0,019$$

Como se muestra en la **tabla 3**, se prefiere la comunicación del diagnóstico de cáncer a través del médico, en primer lugar, o del médico y el familiar juntos en segundo, con una proporción menor, quedando en ubicaciones mucho menos importantes desde el punto de vista cuantitativo, la notificación a través del familiar o sin distinción del médico o el familiar.

Tabla 3. *Personas según antecedentes de familiar con cáncer y preferencia de notificación si estuviera enfermo*

Antecedentes de familiar con cáncer	Preferencia de notificación si estuviera enfermo								Total	
	Médico		Familiar		Sin distinción		Ambos		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Sí	49	51,0	8	8,3	6	6,3	33	34,4	96	43,2
No	70	55,6	8	6,3	10	7,9	38	30,2	126	56,8
Total	119	53,6	16	7,2	16	7,2	71	32,0	222	100,0

$$X^2 = 1,022 \quad 0,795$$

En cuanto a la ubicación del encuestado si estuviera en estadio Terminal (**tabla 4**), se eligió en primer lugar el domicilio, como muestra de una necesidad de transitar por esa experiencia difícil en compañía de seres queridos, prefiriendo el calor humano a la tecnología y la seguridad que ofrece una institución de salud

Tabla 4. *Personas según antecedentes de familiar con cáncer y preferencia de ubicación si estuviera en estadio terminal*

Antecedentes de familiar con cáncer	Preferencia de ubicación del encuestado en estadio terminal								Total	
	Domicilio		Hospital		Otras opciones		No sabe		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Sí	63	65,6	22	23,0	8	8,3	3	3,1	96	43,2
No	89	70,6	27	21,5	3	2,4	7	5,5	126	56,8
Total	152	68,5	49	22,1	11	4,9	10	4,5	222	100,0

$$X^2 = 4,865 \quad p = 0,181$$

En la **tabla 5** se precisa que los principales temores no son a la muerte sino al dolor, a la soledad y a la incapacidad, en ese orden de frecuencia.

Tabla 5. *Personas según nivel de escolaridad y miedos del encuestado si tuviera cáncer*

Nivel de escolaridad	Miedos del encuestado si tuviera cáncer										Total	
	Dolor		Incapacidad		Muerte		Soledad		Otros		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%		
Primario	7	50,0	3	21,4	1	7,2	3	21,4	0	-	14	6,3
Secundario	8	34,8	1	4,3	5	21,8	8	34,8	1	4,3	23	10,4
Preuniversitario	40	35,7	18	16,0	17	15,1	32	28,7	5	4,5	112	50,4
Universitario	21	28,8	23	31,5	11	15,1	16	21,9	2	2,7	73	32,9
Total	76	34,2	45	20,3	34	15,3	59	26,6	8	3,6	222	100,0

$$\chi^2 = 13,776 \quad p = 0,315$$

## DISCUSIÓN

Llama la atención que entre aquellos que eligieron conocer que padecían de cáncer, predominaron los que tuvieron a un familiar con tal padecimiento, acaso porque ya vivieron la experiencia de asistir a las dudas e inseguridades de un paciente ignorante de un diagnóstico tan trascendente, lo que se interpreta como el deseo de evitarse a sí mismo las situaciones que genera el desconocimiento de padecer una enfermedad en estadio terminal.

Se aprecia un mayor interés por conocer el diagnóstico propio, lo que se hace más evidente al comparar las respuestas entre aquellos que tuvieron familiares enfermos o no. En un estudio análogo se comprobó que los encuestados, independientemente de que hubieran tenido o no un familiar con cáncer, en su gran mayoría querían que se les informara el diagnóstico de forma verídica,<sup>8</sup> a diferencia de lo ocurrido en esta casuística, en la que predominaron aquellos que no tenían un pariente con algún proceso neoplásico.

En los integrantes de la serie se evidencia un mayor deseo de conocer la verdad y disminuye tanto el número de aquellos que no quieren saberlo como el de los que no deciden en ese momento y prefieren esperar para decidir más tarde. Aquí queda más clara la influencia del nivel escolar entre quienes eligen conocer el diagnóstico, con una mayor proporción de nivel superior. Referente a este punto se han comentado aspectos de interés en relación con el paciente y su grado de escolaridad. Lo más frecuente que se crea en él es una actitud altamente ansiosa, con tendencia a la depresión; una elevada demanda de atención y una anticipación pesimista de futuro. De hecho, con mucha frecuencia, el paciente puede disponer de información equivocada; en tal sentido, el conocer sobre la enfermedad y cómo participar activamente en el tratamiento, asociados a un elevado nivel de escolaridad, favorecen los sentimientos de control de la persona y se consideran premisas fundamentales para lograr el equilibrio emocional y la motivación en el paciente para el tratamiento médico. Los sentimientos de control del proceso morboso coadyuvan a la autovaloración positiva del paciente y ofrecen percepciones de seguridad y confianza. El desconocimiento y la incertidumbre son enemigos del buen enfrentamiento y generan más ansiedad, depresión, agresividad y conductas inapropiadas.<sup>9</sup>

La proporción de aquellos que eligieron al médico como notificador, reafirmó la función del médico como eje central del proceso salud – enfermedad. Generalmente, los médicos proporcionan al paciente la información que este les pide. Al mismo tiempo, lo habitual es que los enfermos no pregunten directamente si tienen cáncer o un tumor y en muchas ocasiones las familias solicitan al médico que no informe a la persona afectada. Lo que debe tenerse claro, es que el paciente tiene derecho a saber qué enfermedad padece y qué perspectivas le aguardan, de manera que el médico tiene la obligación de decírselo si lo pregunta. Otra circunstancia que puede darse, es que el paciente, desconociendo su enfermedad y pronóstico, rechace el tratamiento y que esta terapéutica sea muy importante para aumentar la probabilidad de curación. En tal caso, el médico debe informar también al paciente, aunque este no le pregunte.<sup>10</sup>

La permanencia en el hogar de los pacientes en estadios terminales permite mantener por más tiempo la funcionalidad del enfermo, quien disfruta de mayor libertad de movimientos y ejerce más control sobre sí mismo en su casa que en el hospital. Este hecho, unido a la mayor facilidad para continuar las relaciones familiares y sociales, mejora la percepción del paciente sobre sus cuidados.<sup>11,12</sup> Resulta interesante contrastar estos criterios con aquellas opiniones que critican el alta de un paciente en estadio terminal para que fallezca en el domicilio. Esto puede ser interpretado como manifestación de inseguridades a la hora de elegir ante opciones diferentes en momentos de elevada tensión emocional, en los cuales se estima que no debe mediar un análisis nacido del contenido solamente afectivo, sino del equilibrio entre lo afectivo y lo cognitivo.

A pesar de que la muerte tiene una imagen social marcada por la consternación, otros temores superan el miedo ancestral al fin de la vida, que se manifiesta como instinto, pero que en el hombre cede ante la perspectiva del dolor y el sufrimiento. El dolor en las personas con cáncer constituye un problema de salud pública a escala mundial y afecta frecuentemente la calidad de vida de estas. Su prevalencia e intensidad varían según el sitio de origen del tumor, el estadio de la enfermedad, la prescripción incorrecta de analgésicos y algunas variables sociodemográficas. La epidemiología del dolor por cáncer es esencial para establecer prioridades al definir políticas de atención del dolor y cuidados paliativos.<sup>13-15</sup> La administración de analgésicos opioides por vía intratecal o epidural es un avance importante en el tratamiento del dolor por cáncer. En los hospitales se requiere progresivamente mayor participación de los servicios de cuidados paliativos o de los programas de asistencia de pacientes en fases terminales. Los autores insisten en la necesidad de identificar y superar las barreras personales, que impiden la utilización de nuevas técnicas de tratamiento del dolor, puesto que a pesar de ciertas dificultades iniciales, los resultados son promisorios.<sup>16</sup>

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Murphy GP, Lawrence W, Lenhard RE. Clinical oncology. Atlanta: American Cancer Society, 2000:714-8.
2. Beeson P, McDermott W, Wyngaarden J. Cecil. Tratado de medicina interna. 15 ed. La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1984.
3. Fenton TM, Monet A. Temas de enfermería médico-quirúrgica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2006.

4. Roca Goderich R, Smith Smith VV, Paz Presilla E, Losada Gómez J, Serret Rodríguez B, Llamas Sierra N, et al. Temas de medicina interna. 4 ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2002; t1:36.
5. Gámez Gómez MD, Mata Luque J, Llamas Fuentes R, Pérula de Torres L, Ruiz Moral R, Jaramillo Martín I. Relación entre el cumplimiento de las expectativas de los pacientes en consultas de atención primaria y los resultados de salud. *Aten Primaria* 2004; 32:95.
6. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Anteproyecto: Programa de Atención Integral a la Familia. La Habana: MINSAP, 2004:163.
7. Giner S, Lamo de Espinosa E, Torres C. Diccionario de sociología. Madrid: Alianza, 2001:605.
8. Rubio Arribas V. Diagnóstico: cáncer ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria* 2004; 33(7):368-73.
9. García Averastu L, Rodríguez Almeyda L. El estrés de la enfermedad crónica y el cumplimiento del tratamiento médico. *Rev Cubana Med Gen Integr* 1992; 8(1):55-9.
10. Zomeño Rodríguez M. Preguntas y respuestas sobre el cáncer.  
<<http://www.binasss.sa.cr/poblacion/saludhombre.htm>> [consulta: 18 marzo 2009].
11. Burge F, Lawson B, Johnston G, Cummings I. Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Palliat Med* 2003; 6(6):911-8.
12. Fernández Garrido M, Corona Martínez LA, Hernández Rodríguez J, Espinosa Roca A, Pereira Valdés E, Figueiras Ramos B. Mortalidad por neoplasias malignas en la población adulta de la provincia de Cienfuegos durante el decenio 1988-1997. *Rev Cubana Med* 2003; 42(2).  
<[http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol42\\_2\\_03/med04203.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol42_2_03/med04203.htm)> [consulta: 18 marzo 2009].
13. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14(2):93-104.
14. Beck SL, Falkson G. Prevalence and management of cancer pain in South Africa. *Pain* 2001; 94:75-84.
15. McCarthy EP. Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (5 Suppl):S110-S21.
16. Cahana A, Arigoni F, Robert L. Attitudes and beliefs regarding the role of interventional pain management at the end-of-life among caregivers: a 4-year perspective. *Pain Practice* 2007; 7(2):103-9.

Recibido: 4 de febrero de 2010

Aprobado: 17 de marzo de 2010



MEDISAN 2010;14(7):934

**Dra. Nalia Rodríguez Cortés.** Policlínico Docente "30 de Noviembre", calle 10, esquina Miniet, reparto Santa Bárbara, Santiago de Cuba, Cuba.  
Dirección electrónica: [poli30@medired.scu.sld.cu](mailto:poli30@medired.scu.sld.cu)