

Los deseos de información en pacientes con cáncer avanzado

José Miguel Navarro Jiménez¹; Juan Antonio Cruzado Rodríguez^{2*}; Alfredo Domínguez Cruz³; Beatriz García García⁴; Yolanda Honrado López⁵; María Jesús Boya Cristia⁶

Recibido: 1 de septiembre de 2021 / Aceptado: el 1 de febrero de 2022

Resumen: Objetivo: Comprobar los deseos de información, y las variables asociadas a ello, en los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos. Método: Noventa pacientes con cáncer avanzado, fueron evaluados, mediante una entrevista estructurada sobre si tenían información sobre su enfermedad de los siguientes tipos: diagnóstico, curación, gravedad, objetivos del tratamiento y final de vida, y de su deseo de tener información en cada uno de esto cinco tipos de información. Además, se recogieron los datos sociodemográficos y clínicos, y se administraron: la Escala de Capacidad Funcional, el Índice de Comorbilidad de Charlson, y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria. Resultados. Los resultados mostraron que la mayoría de los pacientes estaban informados del diagnóstico, y de la gravedad, pero no de los objetivos de tratamiento, la curación y el final de vida. De los pacientes no informados el 77,8% (14) deseaban conocer el diagnóstico, el 60,0% (11) la gravedad, el 77,8% (35) el objetivo del tratamiento, el 76,7% (24) la curación y un 34,4% (10) el final de vida. Las variables asociadas al deseo de: a) información diagnóstica fueron: tener un cuidador principal más joven ($p=,023$); con pareja ($p=,018$), no religiosos ($p=,025$) y mayor número de visitas a urgencias ($p=,004$); b) información sobre gravedad fueron: ser joven ($p=,009$); con pareja ($p=,04$), y mejor estado ánimo ($p=,009$); c). Información sobre objetivos del tratamiento: ser joven ($p=,001$), con pareja ($p=,04$), mejor estado ánimo ($p=,001$). d) información sobre curación: ser hombre ($p=,018$), con pareja ($p=,04$), no religiosos ($p=,023$). En el caso de información sobre el tiempo de vida no se encontró ninguna diferencia significativa. Conclusiones: es necesario valorar los deseos de información que tienen los pacientes de forma individualizada y en las diferentes variables de información, y por ello la creación de una herramienta estandarizada en futuras investigaciones es una prioridad.

1 José Miguel Navarro Jiménez. ESH de Cuidados Paliativos de Badajoz. AECC. Hospital Perpetuo Socorro. Avda. Damián Tellez Lafuente s/n. 06010 Badajoz.

E-mail: Josemiguel.navarro@salud-juntaex.es

2 Juan Antonio Cruzado. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid, Campus Somosaguas. 28223-Madrid.

E-mail: jacruzad@ucm.es

3 Alfredo Domínguez Cruz. ESH de Cuidados Paliativos Hospital Universitario de Getafe. Crta Toledo Km 12.500. 28905 Getafe, Madrid.

E-mail: Alfredo.dominguez@salud.madrid.org

4 Beatriz García García. ESH de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Getafe. Crta Toledo Km 12.500. 28905 Getafe, Madrid.

E-mail: B.garcia@salud.madrid.org

5 Yolanda Horando López. Centro de especialidades Los Ángeles. Av. de los Ángeles, 53, 28903 Getafe, Madrid.

E-mail: Yolanda.honrado@salud.madrid.org

6 María Jesús Boya Cristia. ESH de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Getafe. Crta Toledo Km 12.500. 28905 Getafe, Madrid

E-mail: Marياجesus.boya@salud.madrid.org

* Dirección de correspondencia. Juan A. Cruzado. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Ciudad Universitaria. Campus de Somosaguas. 28223-Madrid. E-mail: jacruzad@ucm.es

La mayoría de los pacientes con cáncer avanzado están informados del diagnóstico y gravedad, pero existe un déficit de información en curación, objetivos del tratamiento y especialmente en la información del final de vida y destaca más aun, que un alto porcentaje de los pacientes no informados sí desearían recibir información, principalmente sobre los objetivos del tratamiento, sobre todo los más jóvenes, con pareja y no religiosos y con mejor estado de ánimo. Una calidad asistencial óptima en pacientes con cáncer avanzado requiere cubrir sus deseos de información.

Palabras clave: Información, comunicación malas noticias, preferencias de los pacientes, cuidados paliativos, final de vida, cáncer

[en] The desire for information in patients with advanced cancer

Abstract: Objective: to study the desire for information in patients with advanced cancer, and the variables associated with it. Method: Ninety patients with advanced cancer were evaluated through a structured interview about the information of their disease of the following types: Diagnosis, cure, severity, goal of treatment and time for the end of life, and their desire to have information about each of these five types of information. In addition, sociodemographic and clinical data were collected and administered: the Functional Capacity Scale, the Charlson Comorbidity Index and the Hospital Anxiety and Depression Scale. Results. The results showed that most patients are informed about the diagnosis and its severity, but scarcely about the goals of treatment, cure and end-of-life. Of the uninformed patients, 77.8% (14) wanted to know the diagnosis, 60.0% (11) the severity, 77.8% (35) the treatment goal, 76.7% (24) healing and 34.4% (10) end-of-life. The variables associated with the desire for: a) diagnostic information were: having a younger primary caregiver ($p=.023$); with a partner ($p=.018$), non-religious ($p=.025$) and a greater number of visits to the emergency room ($p=.004$); b) severity information were: being young ($p=.009$); with a partner ($p=.04$), and low depression ($p=.009$); C). Information about the goals of treatment: being young ($p=.001$), being in a relationship ($p=.04$), and low depression ($p=.001$). d) information about healing: being a man ($p=.018$), with a partner ($p=.04$), not religious ($p=.023$). In the case of lifetime information, no significant difference was found. Conclusions: it is necessary to evaluate the information and desires that patients have about the different types of information, so the creation of a standardized tool in future research is a priority. Most patients with advanced cancer are informed about the diagnosis and severity, but there is a lack of information about the cure, the goals of treatment and, above all, about the end-of-life. It is important that a high percentage of patients who are not informed do desire to receive information, mainly about the objectives of the treatment and the curative effect, especially the younger ones, with a partner and non-religious and with low symptoms of depression. An optimal quality of care for patients with advanced cancer requires satisfy their desires for information.

Keywords: Information, communication bad news, patient preferences, palliative care, end of life, cancer

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Análisis de datos 4. Resultados 5. Discusión 6 Conclusiones 7. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Navarro Jiménez JM, Cruzado Rodríguez JA, Domínguez Cruz A, García García B, Honrado López Y, Boya Cristiá MJ. Los deseos de información en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2022; 19: 139-151. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.80803>

1. Introducción

A los pacientes oncológicos en fase avanzada estar informados les ayuda a participar en la toma de decisiones sobre los tratamientos, planificar el futuro y prepararse para la muerte^(1,2). Los pacientes tienen el derecho de recibir la información que deseen, el médico la obligación ética y legal de comunicársela, y de forma conjunta han de decidir un plan de cuidados respetando las preferencias del paciente.

La mayoría de los pacientes desean recibir información en mayor o menor medida⁽³⁾. Los pacientes enfatizan la importancia de hablar con el médico⁽⁴⁾, de forma clara y honesta, incluso si las noticias son malas, pero manteniendo la esperanza⁽⁵⁾, desean que sea un médico “experto” con empatía, consistencia y sensibilidad quien les informe^(6,7). Históricamente la demanda de información era mayor en los países de origen anglosajón (EEUU, UK, Canadá), en la actualidad también en el resto de países ha aumentado el deseo de recibir información del diagnóstico⁽⁸⁻¹¹⁾, de los tratamientos⁽¹²⁻¹⁶⁾, las probabilidades de curación^(1,17), y el final de vida^(10,11,13,18).

Entre el 88,2 y 94,2% de los pacientes desean conocer su diagnóstico⁽⁸⁻¹¹⁾. Dos revisiones sistemáticas, muestran que la mayoría de los pacientes quieren información específica sobre la probabilidad de curación^(1,19). Jenkins et al. (2001)⁽¹⁴⁾ afirman que el 97% de los pacientes quieren recibir información completa del tratamiento (alternativas, objetivos y expectativas). Hagerty et al. (2004)⁽¹³⁾ concluyen que el 91% de los pacientes quieren saber los efectos de tratamiento menos comunes, y el 97% información de ambos, común y no común. Un 85% desean recibir información sobre el tiempo de supervivencia sin tratamiento. Entre el 40 y 60% de los pacientes desean recibir información sobre el final de vida^(10,11,13,18).

Los pacientes que desean recibir más información son los pacientes diagnosticados de cáncer colorectal y de próstata, jóvenes, de género masculino⁽¹³⁾, con nivel de estudios altos^(18,19), y con puntuaciones más altas en depresión y ansiedad^(13,20).

Por lo tanto según esto, la mayoría de los pacientes desean información sobre la enfermedad, por lo que se entiende que el cumplimiento de los deseos de información que tienen los pacientes es prioritario en la búsqueda de una óptima calidad asistencial. Por ello el objetivo del presente estudio es el de comprobar los deseos de información, y las variables asociadas a ello, en los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) de Cuidados Paliativos.

2. Método

Muestra

Estaba formada por pacientes con cáncer avanzado (enfermedad metastásica o localmente avanzada) hospitalizados y atendidos por el ESH de Cuidados Paliativos del Hospital de Getafe. Los criterios de inclusión fueron pacientes diagnosticados desde hace al menos 2 meses, sin deterioro cognitivo según el *Short Portable Mental State Questionnaire* (SPMSQ)^(21,22), y con una capacidad funcional ≥ 30 según el *Palliative Performance Scale* (PPS)⁽²³⁾. Era necesario que tuvieran buena comprensión y expresión en castellano y que no hubiera imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomáticas o imposibilidad para la comunicación (traqueotomía, hipoacusia severa). Todos eran mayores de 18 años. Se seleccionaron 658 pacientes, de ellos 407 no cumplían criterios, por: PPS (180), SPMSQ (122), diagnóstico menor de 2 meses (76), barrera idiomática (17), traqueotomía (7), hipoacusia (3), afasia motora (2), 251 pacientes si los cumplieron. De los 251 paciente 30 rechazaron participar, 101 se perdieron por exitus, traslados, mal estado general y otros 30 por imposibilidad para la entrevista. El total de los pacientes que firmaron el consentimiento informado e incluidos en el estudio fueron 90. Los datos de la muestra se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Variables sociodemográficas, clínicas – asistenciales y psicológicas

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS		Paciente (%)
Edad		Media=68,9 (DT=9,63)
Sexo	Masculino	70 (63%)
	Femenino	30 (27%)
Estado civil	Casado /con pareja	71,1 (64%)
	Soltero	10 (9%)
	Separado	8,9 (8%)
	Viudo	10 (9%)
Nivel de estudios	Básicos/bajos	27,8 (25%)
	Primarios	51,1 (46%)
	Medios	14,4 (13%)
	Universitarios	6,7 (6%)
Religión	Si importante	57,5 (52%)
	No importante	42,2 (38%)
Relación de parentesco	Cónyuge/pareja	61,5 (32%)
	Hijo/a	30,8 (16%)
	Otro/a	7,7 (4%)
VARIABLES CLÍNICAS Y PSICOAFECTIVAS		
Tipo de Tumor	Orl	6,6 (6%)
	Pulmón	21,1 (19%)
	Mama	7,7 (7%)
	Esófago/ gástrico	6,6 (6%)
	Colon	8,8 (8%)
	Hepático	15,5 (14%)
	Vía biliar	5,5 (5%)
	Urotelial	5,5 (5%)
	Próstata	6,6 (6%)
	Desconocido	5,5 (5%)
	Otros	10 (9%)
Tratamiento Oncológico	Desestimado	27,8 (25%)
	No desestimado	72,2 (65%)
Índice de Charlson		1,14 (DT=1,47)
PPS		53,47 (DT=9,93)
HADS	Ansiedad	7,09 (DT=3,51)
	Depresión	7,43 (DT=3,88)
Lugar de exitus	Hospital	64,8 (48%)
	UCP	22,9 (17%)
	Domicilio	12,3 (9%)
Visitas a urgencias		Media= 2,96 (DT=2,10)
Días de ingresos		Media= 1,95 (DT=1,42)
Días de diagnóstico a entrevista		Media= 713,3 (DT=305,13)
Días de paliativos a entrevista		Media=65 (DT=158,1)
Días de entrevista a exitus		Media=156;1 (DT=129,8)

Diseño

Es un estudio correlacional y transversal, aprobado por el Comité Ético de Investigación del Hospital (CEIC) Universitario de Getafe.

Variables e instrumentos

Se recogieron las variables de información, deseos de información, sociodemográficas, clínicas-asistenciales y los síntomas de ansiedad y depresión de los pacientes. Los pacientes con enfermedad avanzada pueden recibir información de diagnóstico, curación, gravedad, objetivo del tratamiento y tiempo para el final de vida. Con el asesoramiento de expertos en cuidados paliativos y cuestiones planteadas en otros estudios previos, se elaboraron una serie de preguntas, para conocer si los pacientes estaban informados, y su deseo de información⁽²⁴⁻³¹⁾, las cuales son las siguientes:

1. Informado de diagnóstico: SI/NO.

Se considera que un paciente está informado del diagnóstico si contesta cáncer o tumor maligno a la siguiente pregunta:

“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?”

2. Informado del objetivo del tratamiento: SI/NO.

Se considera que un paciente está informado del objetivo del tratamiento cuando conteste cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor), a la siguiente pregunta:

“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?”

3. Informado sobre la curación de la enfermedad: SI/NO.

Se considera que un paciente está informado acerca de la curación de su enfermedad, cuando conteste “NO” a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad se puede curar?”

4. Informado de gravedad de enfermedad: SI/NO.

Se considera que un paciente está informado de la gravedad de su enfermedad cuando responda “SI”, a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad es grave?” SI/NO.

5. Informado de situación final de vida: SI/NO.

Se consideraría que un paciente está informado de situación de final de vida si contesta días, semanas o meses, a la pregunta:

“¿Cuánto tiempo cree que va a vivir? (Días, semanas o meses)

La variable de **deseo de información** se evaluó con las siguientes preguntas: a) ¿Le gustaría saber que enfermedad tiene? (SI/NO); b) ¿Le gustaría saber si su enfermedad es grave? (SI/NO); c) ¿Le gustaría saber si su enfermedad se puede curar? (SI/NO); d) ¿Le gustaría saber el objetivo del tratamiento que le están administrando? (SI/NO); e) ¿Le gustaría saber cuánto tiempo va a vivir? (SI/NO).

Los otros instrumentos de evaluación fueron los siguientes:

Escala de Capacidad Funcional. Palliative Performance Scale (PPS⁽²³⁾. Es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes

paliativos. La escala es una modificación del Índice de Karnofsky. La capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles decrecientes del 10%, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta exitus (0%).

- *El Índice de Comorbilidad de Charlson*⁽³²⁾. Se trata de un sistema de evaluación de la esperanza de vida, en dependencia de la edad en que se evalúa, y de las comorbilidades del sujeto. Índice de comorbilidad: se calcula con la suma de las patologías que presenta el paciente y la edad. A mayor puntuación mayor probabilidad de fallecimiento. Se considera: Ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos; Comorbilidad baja: 2 puntos; Comorbilidad alta: > 3 puntos.
- *Hospital Anxiety and Depression Scale- HADS*^(33,34). Evalúa el malestar emocional. Se compone de dos subescalas (ansiedad y depresión) de siete ítems cada una con puntuaciones de 0 a 3. La versión original del HAD ha sido validada y traducida al español. Ansiedad: normal= 0-7; dudosa=8-10; clínica= ≥ 11 ; Depresión: 0-7; dudosa=8-10; clínica= ≥ 11 .

Procedimiento

Todos los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos, fueron seleccionados para comprobar si cumplían criterios. A aquellos que los cumplían el equipo médico y de enfermería les informaba del estudio y los que aceptaban, fueron derivados al psicooncólogo. Que era el encargado de recoger mediante una entrevista semiestructurada las variables sociodemográficas, psicoafectivas, de información y los deseos de información. Las variables clínicas y asistenciales fueron recogidas por el médico mediante la historia clínica. Se realizó un estudio preliminar con las variables de información de diagnóstico, gravedad, objetivo del tratamiento y curación. Y tras los análisis de los resultados y con el asesoramiento de expertos se tomó la decisión de excluir la variable de curación e incluir la variable de final de vida.

3. Análisis de datos

Los datos se trataron estadísticamente con el programa SPSS versión 25.0. Las variables se presentaron mediante frecuencias y porcentajes en el caso de variables cualitativas y como media y desviación típica para las variables cuantitativas. Para las diferencias entre grupos, se utilizó Chi-cuadrado para las variables cualitativas y *t* de Student o análisis de varianza para las variables cuantitativas. Se consideraron diferencias estadísticamente significativas aquellas que presentaron una probabilidad de error menor del 5% ($p < 0,05$). Se calculó el tamaño del efecto mediante la *d* de Cohen.

4. Resultados

En la tabla 2 se exponen los resultados del porcentaje de pacientes informados y los deseos de información de diagnóstico, gravedad, curación, objetivo del tratamiento y final de vida.

Tabla 2. Variables asociadas sociodemográficas asociadas al deseo de información, y significación en el test de chi cuadrado

Variables de información	pacientes si conocen la información (%)	pacientes no conocen la información (%)	Pacientes no conocen y desean (%)
Diagnóstico N=90	80,0	20,0	77,8
Gravedad N=90	78,6	22,4	60,0
Objetivo del tratamiento N=86	47,5	52,5	77,8
Curación N=50	38,8	61,2	76,7
Final de vida N=39	26,3	73,7	34,4

Los resultados muestran que la mayoría de los pacientes están informados del diagnóstico, y de la gravedad, pero no los objetivos de tratamiento, la curación y el final de vida. De los pacientes no informados el 77,8% (14) deseaban conocer el diagnóstico, el 60,0% (11) la gravedad, el 77,8% (35) el objetivo del tratamiento, el 76,7% (24) la curación y un 34,4% (10) el final de vida.

Variables asociadas a los deseos de información del paciente

Deseos de información sobre el diagnóstico

En el grupo de los pacientes que no deseaban tener información, sus cuidadores tenían una media de 61,8 años (DT= 5,51), frente al grupo que si deseaban, que la media era 49,6 (DT=9,45) (p=,023) con un tamaño de efecto muy alto (d=1,56). Resultaron significativos la relación de parentesco (p=,018) y la religión (p=,025), el porcentaje de pacientes que deseaban tener información cuando su cuidador es su pareja/ cónyuge y no eran religiosos era del 100,0% en ambos casos. La media de visitas a urgencias en los últimos 6 meses en el grupo que si tenía deseos de información era de 1,66 (DT= 0,57), frente a 2,94 (DT=1,92) (p=,004) (d=0,90) de los que no la deseaban.

El porcentaje de los pacientes que deseaban tener más información fueron los pacientes que no eran religiosos y cuando su cuidador principal era más joven y era la pareja. Los pacientes que no deseaban recibir información, tuvieron una media más alta de visitas a urgencias.

Deseos de información sobre la **gravedad**

Se encontraron diferencias significativas en las variables de edad ($p=,009$) ($d=1,21$) y relación de parentesco ($p=,040$). La edad media del grupo que no deseaban información fue 78,37 (DT=9,56) frente a 67 (DT=9,10). El 66,7% de los pacientes que deseaba información, su cuidador principal era su pareja. El grupo de los pacientes que deseaban tener información, tenían una media en la subescala de depresión del HAD=5,65 (DT=2,73) y los que no deseaban 10,25 (DT=5,47) ($p=,009$) ($d=1,06$). El grupo de pacientes que deseaban información de la gravedad tenían mejor estado de ánimo, eran más jóvenes y su cuidador era la pareja.

Deseos de información sobre el objetivo del **tratamiento**

Se obtuvieron diferencias significativas en las variables de edad ($p=,001$) ($d=1,39$) y el estado civil ($p=,048$). La edad media del grupo que no deseaban información fue un 77,0 (DT=8,69), frente a la media del grupo que, si la deseaba que era un 62,95 (DT=11,29). El 80,0% de los pacientes que deseaban información tenían pareja. El grupo de los pacientes que deseaban tener información, tenían una media en la subescala de depresión del HAD=6,30 (DT=3,43) y los que no la deseaban: 10,92 (DT=3,31). Se encontraron diferencias significativas ($p=,001$), con un tamaño de efecto muy alto $d=1,54$. El grupo de pacientes que deseaban tener información presentaron mejor estado de ánimo, eran más jóvenes y estaban casados /con pareja.

Deseos de información sobre la **curación**

Se encontraron diferencias en las variables sexo ($p=,018$), estado civil ($p=,04$) y religión ($p=,023$). En el grupo de los pacientes que no deseaban tener información, el 57,1% eran mujeres frente al 42,9% de los hombres que no deseaban. Para el 75,0% de los pacientes que no deseaban información la religión no era importante. El porcentaje de los pacientes que deseaban información teniendo pareja era un 100,0%. El porcentaje de los pacientes que deseaban tener mayor información eran hombres, con pareja y no era importante la religión.

En la tabla 3, se resumen los resultados de las variables asociadas a los deseos de cada tipo de información.

Tabla 3. Variables asociadas a los deseos de información para los diferentes tipos de información, y su significación estadística

Variables de información	SI Desean Información (%)	Variables asociadas
Diagnóstico	77,8	CP + jóvenes (p=,023); con pareja (p=,018) No religiosos (p=,025); < Visitas a urgencias (p=,004)
Gravedad	60,0	Jóvenes (p=,009); CP: pareja (p=,04) Mejor Estado Ánimo (p=,009)
Objetivo del tratamiento	77,8	Jóvenes (p=,001); Con pareja (p=,04) Mejor Estado Ánimo (p=,001)
Curación	76,7	Hombres (p=,018); Con pareja (p=,04) No religiosos (p=,023)
Final de vida	34,4	No diferencias significativa

5. Discusión

Los resultados del estudio demuestran que la mayoría de pacientes con cáncer avanzado están informados del diagnóstico y la gravedad de la enfermedad, pero existe un déficit de información sobre la curación, el objetivo del tratamiento y el tiempo de final de vida, aspectos claves para planificar la última etapa de su vida según sus preferencias y poder participar en la toma de decisiones clínicas, por ello la mayoría de los pacientes desean recibir información, en mayor o menor medida sobre la enfermedad⁽³⁾.

Según los datos se observó, que el deseo de información de los pacientes dependía del tipo de información. Cerca del 80% de los pacientes deseaban conocer el diagnóstico y recibir información sobre los objetivos del tratamiento y la curación, sin embargo, el porcentaje de pacientes que querían conocer el final de vida decreció significativamente. Los deseos de recibir información del diagnóstico se asemejaban a estudios previos publicados en diferentes países de origen anglosajón (EEUU, UK, Canadá)⁽³⁵⁾, que en los que tradicionalmente se ha observado mayor demanda de información, y países no anglosajones que en los que se han aumentado los deseos de información en los últimos años⁽⁸⁻¹¹⁾. En concreto en España, anterior al año 2000 se publicó que el 42% de los pacientes no informados deseaban “algo” o “poca información”⁽²⁴⁾, mientras que estudios recientes afirman que el 85% de los pacientes desean conocer el diagnóstico y que sea el oncólogo quien les informe⁽²⁷⁾. Esta mayor demanda de información puede estar influenciada por los cambios en la relación médico-paciente, por una menor estigmatización de la enfermedad y por medidas legales respecto a la información, como se recogieron en la Ley 41/2002 de

Autonomía del Paciente⁽³⁶⁾, que otorgaba al paciente el derecho a recibir o rechazar la información que desee. También se encontraron resultados similares a otros estudios previos sobre los deseos de información del objetivo del tratamiento, cercano al 80% de los pacientes^(12,15-17,29). Resulta necesario que los pacientes que deseen, reciban información sobre el objetivo del tratamiento que se propone para poder elegir⁽³⁷⁾.

El número de pacientes que desean conocer el tiempo para el final de vida es muy bajo. Estos datos que coinciden con la mayoría de los trabajos previos, que afirmaban que entre el 40,0% y 60,0% de los pacientes deseaban recibir información del final de vida^(2,10,13,18). El no desear conocer el final de vida pudiera relacionarse con una negación desadaptativa del proceso de enfermedad, conductas de evitación, miedo a la conciencia de finitud o percibir el final de vida como una amenaza.

Los pacientes más jóvenes, con pareja, no religiosos y con mejor estado de ánimo presentaron mayor deseo de recibir información sobre la gravedad y los objetivos de tratamiento, y en el caso de la información sobre la curación los hombres jóvenes con pareja. En el caso del tiempo sobre el final de vida no resultaron significativas las diferencias en ninguna de las variables. Hagerty et al.⁽¹³⁾ encontraron que los pacientes con peor estado de ánimo eran los que tenían mayor deseo de información sobre el tiempo de vida que les quedaba sin tratamiento y el promedio de supervivencia. La baja frecuencia de personas que desea esa información indica que puede estar asociada a altos niveles de malestar, la muestra del presente estudio no es suficiente para comprobarlo.

Limitaciones

La principal limitación es la recogida de la muestra en un único centro y el tamaño de la muestra en la variable de información del final de vida. Otra limitación que se encontró es la no existencia de una herramienta estandarizada que recoja los deseos de información de todas las variables de forma específica.

Por último es necesario estudiar las necesidades informativas en diferentes momentos temporales que es posible que la proximidad de la persona al exitus pueda modificar las necesidades informativas y la comprensión.

6. Conclusiones

La primera conclusión que se pudo extraer es que es necesario valorar la información y los deseos que tienen los pacientes de forma individualizada y en las diferentes variables de información, y por ello la creación de una herramienta estandarizada en futuras investigaciones es una prioridad. La segunda que la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado están informados del diagnóstico y gravedad, pero existe un déficit de información en curación, objetivo del tratamiento y especialmente en la información del final de vida y destaca más aun, que un alto porcentaje de los pacientes no informados si desearían recibir información, principalmente sobre los objetivos del tratamiento, sobre todo los más jóvenes, con pareja y no religiosos y con mejor estado de ánimo. Y cuarta que no se puede lograr una calidad asistencial óptima en pacientes con cáncer avanzado sin cubrir sus deseos de información.

7. Referencias bibliográficas

1. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005;16(7):1005-53. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdi211>
2. Pardon K, Deschepper R, Stichele RV, Bernheim J, Mortier F, Deliens L; EOLIC-consortium. Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Educ Couns* 2009;77:421-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.011>.
3. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med* 2009;23:29-39. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216308098799>
4. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 2005;103:1957-64. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.21010>
5. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/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;81-93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035>
6. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>
7. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, Harrell FE, Kussin P, Dawson NV, Connors AF Jr, Lynn J, Phillips RS. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998;279:1709-14. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.279.21.1709>.
8. Palma A, Cartes F, González M, Villarreal L, Afonseca Parsons H, Yennurajalingam S, et al. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cánceres avanzados atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? *Rev Méd Chile* 2014; 142: 48-54. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014000100008>
9. Chun IH, Park K. Patient's cognition toward the disclosure of cancer diagnosis. *Asian Oncol Nurs* 2013; 13, 59-66. <https://doi.org/10.5388/aon.2013.13.2.59>
10. Fumis RR, Deheinzelin D. Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Med* 2009;35:899-902. <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-009-1406-7>
11. Yun YH, Lee C., Kim SY, Lee SW, Heo DS, Kim JS, You CH.. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol* 2004; 22, 307-14. [doi.org/10.1200/JCO.2004.07.053](http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2004.07.053)
12. Nowicki A, Woźniak K, Krajnik M. Understanding the purpose of treatment and expectations in patients with inoperable lung cancer treated with palliative chemotherapy. *Contemp Oncol (Pozn)* 2015;19:333-7. <http://dx.doi.org/10.5114/wo.2015.53249>
13. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leigh N, Goldstein D, Lo SK, Tattersall MH. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004;22:1721-30. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2004.04.095>.
14. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer* 2001;84:48-51. <http://dx.doi.org/10.1054/bjoc.2000.1573>.

15. Stewart DE, Wong F, Cheung AM, Dancey J, Meana M, Cameron JJ, Rosen B. Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2000; 77:357-61. <http://dx.doi.org/10.1006/gyno.2000.5799>
16. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol* 2000;18:3295-301. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2000.18.18.3295>
17. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerly R, Tattersall MH. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:190-200. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.11.009>.
18. 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;25:5275-80. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2007.11.1922>
19. Olarte J. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa* 2014; 21: 113-20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.11.004>
20. Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002;14:221-41. http://dx.doi.org/10.1207/S15327027HC1402_4.
21. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975;23:433-41. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.1975.tb00927.x>
22. De la Iglesia JM, Dueñas Herrero R, Vilches MCO, Taberne CA, Colomer CA, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clín* 2001;117:129-34. [http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72040-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72040-4)
23. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5-11.
24. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994;8:39-44. <http://dx.doi.org/10.1177/026921639400800107>.
25. Burns CM, Dixon T, Broom D, Smith WT, Craft PS. Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003;11:629-37. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-003-0501-5>.
26. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2005;14:417-25. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x>
27. Juárez RM, Rio-Valle JS, Caro MG, García PG, Casado JC, Quintana FC. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 2010;17: 24-30. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2010.10.009>
28. Temel 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. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459>.

29. Costantini A, Grassi L, Picardi A, Brunetti S, Caruso R, Nanni MG, et al. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psychooncology* 2015;24:1088-96. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3768>.
30. Kim SY, Kim JM, Kim SW, Shin IS, Bae KY, Shim HJ, et al. Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology* 2013;22:2206-13. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3275>.
31. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2015;33:3809-16. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2015.61.9239>.
32. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83. [http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8).
33. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
34. Tejero A, Guimera E, Farre JM, Peri JM. Uso clínico del HAD en población psiquiátrica: Un estudio de sensibilidad, fiabilidad y validez *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*1986; 12: 233-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsmen.2012.01.004>
35. Grávalos C, Ramos V, Ayllón C, Ruiz P, Aranda R, Cortés-Funes H, et al. Actuaciones sobre la autonomía, información y participación de los pacientes con cáncer colorrectal en un hospital de día de oncología médica. *Rev Bioet Derecho* 2010;18: 2-9. <http://dx.doi.org/10.1344/rbd2010.18.7979>
36. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación clínica. BOE de 15/11/2002
37. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med* 2002;16:297-303. <http://dx.doi.org/10.1191/0269216302pm575oa>.
38. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. New York: MacMillan, 1982.