



ORIGINAL

Factores relacionados con el proceso de información en pacientes con cáncer avanzado

María Jesús Boya Cristiá*¹, José Miguel Navarro Jiménez¹, Yolanda Honrado López¹, Alfredo Domínguez Cruz¹, Ana de la Hera Liébana¹ y Alberto Alonso Babarro²

¹Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, España. ²Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

Recibido el 21 de febrero de 2018

Aceptado el 21 de abril de 2018

PALABRAS CLAVE

Toma de decisiones, información, cuidados paliativos, oncología.

Resumen

Objetivo: Nuestro objetivo fue determinar el grado de conocimiento de su enfermedad que tienen los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario (ESPH) en un hospital terciario y los factores relacionados con el grado de conocimiento.

Método: Se realizó un estudio observacional prospectivo con una cohorte de pacientes valorados por un ESPH que cumplían los siguientes criterios de inclusión: mayor de 18 años, buena comprensión y expresión del castellano, PPS \geq 30, ausencia de deterioro cognitivo que impidiera la adecuada realización de las entrevistas y firma el consentimiento informado. Se realizó una entrevista semiestructurada y se recogieron datos clínicos y asistenciales de la historia clínica. Se desarrolló una escala con el objetivo de evaluar el grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad del paciente en situación de enfermedad oncológica avanzada. La puntuación podía variar entre 0 y 4, asignando el valor de 1 o 0 al conocimiento sobre los diferentes aspectos de la enfermedad. Se realizó una estadística descriptiva básica expresándose los datos de las variables cuantitativas como media (desviación estándar) y mediana (rango intercuartílico) y los datos de las variables cualitativas como proporción. Para estudiar la asociación de variables cualitativas se utilizó el test de Chi-cuadrado o el test exacto de Fisher y para la comparación de medias de grupos independientes, el test de U de Mann Whitney. Para el análisis de estos datos se utilizó la versión 15 del programa SPSS.

Resultados: Se realizaron 50 entrevistas. El 82 % de los pacientes estaba informado correctamente del diagnóstico de la enfermedad que padecían y el 76 % sabía que era una enfermedad grave, aunque el 47 % conocía que el objetivo del tratamiento no era la curación y solo el 39 % que no se podían curar. En el análisis de la relación de los factores estudiados con el grado de

*Autor para correspondencia:

M.^a Jesús Boya Cristiá

Médico Equipo Paliativo Hospitalario. Hospital Universitario de Getafe. Crta. de Toledo Km 12, 5, 28905, Getafe, Madrid

Correo electrónico: mariajesus.boya@salud.madrid.org

DOI: [10.20986/medpal.2019.1048/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1048/2019)

conocimiento del proceso de enfermedad, se encontraron diferencias clínicamente relevantes (diferencias de $\geq 0,8$ puntos en la escala) y estadísticamente significativas respecto al nivel de estudios (bajo: $2,1 \pm 1,3$ vs. alto: $3,3 \pm 0,9$; $p = 0,03$) y al número de visitas a urgencias en los 6 meses previos (≤ 2 visitas $1,9 \pm 1,2$ vs. > 2 visitas $2,8 \pm 1,3$; $p = 0,02$).

Conclusiones: En esta cohorte de pacientes hay un escaso conocimiento del pronóstico de la enfermedad y, por lo tanto, resulta difícil que puedan participar en decisiones importantes sobre el final de su vida. Aunque estos datos no son extrapolables, sí sugieren la necesidad de un mayor esfuerzo por parte de los profesionales en valorar la necesidad de información de los pacientes sobre su proceso de enfermedad. Por otro lado, el estudio pone de manifiesto la necesidad de desarrollar una herramienta que permita estandarizar la valoración y el registro del grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad. Se propone una escala de grado de conocimiento del proceso de enfermedad que podría permitir valorar el conocimiento sobre diagnóstico, gravedad, objetivo de tratamiento y conciencia de final de vida. Se precisan futuros estudios que permitan valorar su utilidad en la práctica clínica y en la realización de estudios sobre información.

KEYWORDS

Decision making,
truth telling,
palliative care,
oncology.

Abstract

Objective: Our goal was to determine the degree of knowledge advanced cancer patients have about their condition while being cared for by a Hospital Palliative Care Team (HPCT) in a tertiary referral hospital, and the factors associated therewith.

Methods: A prospective observational study was carried out in a cohort of patients cared for by an HPCT. All of them complied with the following inclusion criteria: over 18 years of age, good understanding and use of the Spanish language, PPS ≥ 30 , absence of cognitive impairment that could potentially hamper the interviewing process, and signing of an informed consent form. A semi-structured interview was performed during which medical history data were obtained. A scale was developed to assess degree of knowledge about their disease in patients with advanced cancer. Scores ranged from 0 to 4, with 1 or 0 being assigned to different aspects of the condition involved. Basic descriptive statistics were used to express quantitative variables as mean (standard deviation) and median (interquartile range) values, and qualitative variables as proportions. In order to study the association of qualitative variables the Chi-squared or Fisher's exact tests were used; the Mann-Whitney U-test was used to compare mean values for independent groups. The analysis was performed using the SPSS v.15 package.

Results: Fifty interviews were performed; 82% of subjects were correctly informed about their illness, and 76% knew it was a serious disease, although only 47% of patients knew that the goal of their treatment was not total recovery, and only 39% were aware that they could not be cured. After analyzing the relationship between the factors under study and the degree of knowledge about the course of disease, clinically relevant differences were found (differences ≥ 0.8 points within the scale), which were statistically significant with respect to educational background (low: 2.1 ± 1.3 vs. high: 3.3 ± 0.9 ; $p = 0.03$) and number of visits to the emergency room over the previous six months (≤ 2 visits, 1.9 ± 1.2 vs > 2 visits, 2.8 ± 1.3 ; $p = 0.02$).

Conclusions: In this cohort of patients knowledge was poor about disease prognosis; consequently, patients could hardly take part in the important decisions required about the end of their lives. Although these data may not be extrapolated, they do suggest the need for greater efforts by professionals in assessing the need for information patients have about their disease. Also, the study highlights the need for developing a tool to help standardize the process of assessing and recording degree of disease knowledge. A disease knowledge scale is proposed to assess knowledge regarding diagnosis, severity, treatment goals, and end-of-life awareness. Further studies are needed to evaluate its usefulness for clinical practice, and to help carry out informative studies.

Introducción

En la atención sanitaria de los pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada, cuando la posibilidad de que el tratamiento específico modifique la evolución natural de la enfermedad es prácticamente nula, es habitual encontrarnos en situaciones en las que la toma de decisiones clínicas supone un auténtico reto^{1,2}. La calidad de vida es el criterio determinante a la hora de tomar decisiones en este ámbito clínico, y esta solo puede ser definida por el paciente. Por lo tanto, la complejidad y las consecuencias de las decisiones clínicas de los pacientes al final de la vida hacen que sea necesario un proceso deliberativo en el que el principal protagonista es el paciente. Para que este proceso tenga todas las garantías éticas necesarias y llegar a una toma de decisiones de calidad, el paciente debe estar adecuadamente informado de su proceso de enfermedad y de los objetivos del tratamiento^{3,4}. En este sentido, la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, recoge el derecho de los pacientes a ser informados y poder participar en la toma de decisiones relacionada con su salud. Esta ley indica también el derecho a no ser informado si es el deseo del paciente.

A pesar de la importancia ética y legal del proceso de información, los datos que se encuentran en la bibliografía apuntan a que en la mayoría de los casos los pacientes no conocen el proceso de su enfermedad ni los objetivos del tratamiento^{5,6}. Sin embargo, aunque existe variabilidad en las preferencias respecto a información y participación de la toma de decisiones^{7,8}, en la mayoría de las ocasiones los pacientes desean conocer su situación de enfermedad y participar, generalmente de una manera compartida con los profesionales y su familia, en el proceso de toma de decisiones relacionadas con su salud^{9,10}.

Los profesionales tienden a sobrestimar el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su proceso de enfermedad e infravaloran las necesidades de información de los pacientes¹¹. En un trabajo reciente que estudiaba la concordancia entre percepción de la información pronóstica entre paciente y médico, se encontraba discrepancia en el 68 % de los casos. En estos casos, el 89 % de los profesionales no era consciente de ello¹².

En una revisión publicada en 2007 sobre las preferencias de los profesionales en relación con la información, los autores concluyeron que el principal motivo por el que se evita informar es una actitud paternalista, temiendo dañar el bienestar emocional del paciente¹³. Sin embargo, los estudios publicados demuestran no solo que la información y discusión sobre el final de vida no aumenta el malestar emocional de los enfermos, sino que incluso mejora la relación médico-paciente y el grado de satisfacción del paciente y su familia^{5,14,15}. La participación de los pacientes en la toma de decisiones conduce, además, a instaurar menos tratamientos agresivos en la fase final de la vida^{14,16-18}. No obstante, otros estudios encuentran un impacto negativo sobre la calidad de vida física y emocional en los pacientes informados de diagnóstico y pronóstico¹⁹⁻²². Los resultados discrepantes ponen de manifiesto la importancia de explorar adecuadamente las preferencias individuales de los pacientes en relación con el conocimiento del proceso de su enfermedad.

En resumen, no podremos hablar de una atención sanitaria de calidad al final de la vida sin una adecuada valoración del grado de conocimiento que tiene el paciente sobre su

enfermedad, del deseo de recibir más información y del papel que desea ocupar en la toma de decisiones relacionadas con su salud.

El objetivo de este estudio es determinar el grado de conocimiento de su enfermedad que tienen los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario (ESPH) en un hospital terciario y los factores relacionados con el grado de conocimiento. En este artículo presentamos los resultados preliminares de las primeras 50 entrevistas realizadas.

Metodología

Se realizó un estudio observacional prospectivo con una cohorte de pacientes con cáncer en fase avanzada (localmente avanzada o metastásica) no hematológico, valorados por un ESPH durante el periodo del 1 de junio 2015 al 15 de marzo de 2016.

Los criterios de inclusión para entrar en el estudio fueron: pacientes mayores de 18 años, diagnosticados de enfermedad oncológica en fase avanzada (metastásica o localmente avanzada), con una puntuación en la escala Palliative Performance Scale ≥ 30 para valoración de la situación funcional, con buena comprensión y expresión del castellano y firma del consentimiento informado. Se consideraron criterios de exclusión: la presencia de deterioro cognitivo que impidiera la adecuada realización de las entrevistas, la imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomáticas, la existencia de dificultad o imposibilidad para la comunicación y el rechazo del paciente a participar en el estudio.

Una vez incluido el paciente, se realizó una entrevista semiestructurada por un psicólogo investigador ajeno al proceso de atención del paciente y se recogieron datos clínicos y asistenciales de la historia clínica del paciente por otro investigador médico.

Las variables recogidas incluyeron los siguientes grupos de datos:

- **Variable principal: grado de conocimiento del proceso de enfermedad, cuantificado mediante la herramienta que se describe a continuación.**

La información es un proceso dinámico que incluye el conocimiento de diagnóstico, la probabilidad o no de curación y la probable evolución con las diferentes líneas de tratamiento. No hemos encontrado en la literatura una herramienta estandarizada que permita medir, monitorizar la evolución en el tiempo y registrar en la documentación clínica, el grado de información que dispone el paciente sobre su proceso de enfermedad. Se desarrolló una escala (Tabla I), con el objetivo de evaluar el grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad del paciente en situación de enfermedad oncológica avanzada.

Teniendo en cuenta los diferentes aspectos del proceso de una enfermedad avanzada sobre los que se puede estar informado (diagnóstico, no posibilidad de curación, gravedad y objetivo del plan terapéutico), se elaboraron una serie de preguntas capaces de explorarlos. Para ello, se tomaron como referencia las cuestiones planteadas en otros estudios^{7,16,23,24}. La formulación de estas preguntas se realizó en el contexto de una entrevista semiestructurada.

Tabla I. Escala de grado de conocimiento del proceso de enfermedad

Conoce diagnóstico	1 punto
Conoce que su enfermedad no es curable	1 punto
Conoce que su enfermedad es grave	1 punto
Conoce que el objetivo del tratamiento que está recibiendo no es la curación	1 punto

- **Conoce el diagnóstico:** “¿qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?”, “¿qué enfermedad cree que tiene?”. Se consideró que un paciente conocía el diagnóstico si contestaba cáncer o tumor maligno a cualquiera de las dos preguntas.
 - **Conoce que su enfermedad no es curable:** “¿cree que su enfermedad se puede curar?”. Se consideró que un paciente conocía que su enfermedad no era curable cuando contestaba “no” a la pregunta.
 - **Conoce que su enfermedad es grave:** “¿cree que su enfermedad es grave?”. Se consideró que un paciente conocía la gravedad de la enfermedad cuando expresaba, que su enfermedad era grave o si en la conversación mencionaba que la enfermedad le podía causar la muerte.
 - **Conoce que el objetivo del tratamiento que está recibiendo no es la curación:** “¿cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?”. Se consideró que el paciente conocía que el objetivo del tratamiento que estaba recibiendo no era la curación cuando la contestación a la pregunta fuera cualquier respuesta (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor...) diferente a curar la enfermedad. Si el paciente no estaba recibiendo tratamiento específico y al formular la pregunta lo expresaba, se consideró que era conocedor de la no posibilidad de curación como objetivo del tratamiento o plan terapéutico.
- La puntuación de la escala podía variar entre 0 y 4, asignando el valor de 1 o 0 al conocimiento sobre cada uno de los cuatro aspectos valorados.
- **Variables sociodemográficas:** edad (cuantitativa continua y dicotómica: 70 o menos años; más de 70), sexo, estado civil (casado; cualquier estado civil diferente a casado), nivel de estudios (bajo: se incluyó en este grupo a los pacientes sin estudios, “leer y las cuatro reglas” y con estudios primarios; alto: se incluyó a los pacientes con estudios bachiller, formación profesional, otros estudios no universitarios y estudios universitarios), religión (religioso: el paciente manifestaba que la religión era importante para él; no religioso).
 - **Variable situación psicoafectiva:** se valoró la situación psicoafectiva mediante la Escala de depresión y ansiedad hospitalaria (HADS). Puntuaciones ≥ 11 puntos en las subescalas de ansiedad o depresión indican trastorno. Se consideraron dos variables: subescala de ansiedad (puntuación < 11 ; puntuación ≥ 11 puntos) y subescala de depresión (puntuación < 11 ; valores ≥ 11 puntos).
 - **Variables clínicas y asistenciales:** localización tumor primario, estar recibiendo tratamiento específico (sí, no), presencia de comorbilidad medida mediante el

índice de Charlson (no comorbilidad: puntuación ≤ 1 , sí comorbilidad: puntuación > 1), diagnóstico de patología psiquiátrica en el último año (sí, no), valoración de la situación funcional mediante la escala Palliative Performance Scale (cuantitativa discreta y dicotómica: puntuación ≤ 50 , > 50), número de ingresos en los últimos 6 meses (cuantitativa discreta y dicotómica: ≤ 2 ingresos, > 2 ingresos), número de visitas a urgencias en últimos 6 meses (cuantitativa discreta y dicotómica: ≤ 2 visitas, > 2 visitas).

Análisis estadístico

Se realizó una estadística descriptiva básica expresándose los datos de las variables cuantitativas como media (desviación estándar) y mediana (rango intercuartílico) y los datos de las variables cualitativas como proporción. Para estudiar la asociación de variables cualitativas se utilizó el test de Chi-cuadrado o el test exacto de Fisher y para la comparación de medias de grupos independientes, el test de U de Mann Whitney. Para el análisis de estos datos se utilizó la versión 15 del programa SPSS.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario de Getafe. Los investigadores manejaron todos los datos, asegurando la confidencialidad, se puso especial cuidado en que las entrevistas discurrieran en un ambiente cómodo y se consideró prioritario el bienestar del paciente.

Resultados

Durante el periodo del estudio se derivaron al ESPH, 202 pacientes con enfermedad oncológica en fase avanzada 103 pacientes no cumplían los criterios de inclusión o presentaban criterios de exclusión. En 40 casos no se pudo llegar a realizar la entrevista por diferentes motivos (alta del paciente, fallecimiento...) y 9 pacientes rechazaron participar. Se realizaron 50 entrevistas.

La media de edad de los pacientes entrevistados fue de 68,6 años (DS 11,7) y el 74 % eran varones. En el momento de la entrevista la mediana de PPS (RI: 50-60) la media de PPS era de 54,7 (DS 11, 4). La mediana de ingresos en el hospital en los 6 meses previos a la realización de la entrevista fue de 1 (RI: 1-2,3) con un rango de 0-7 ingresos en el hospital media 1,78 (DS1, 5). Los pacientes acudieron a urgencias una mediana de 3 ocasiones (RI: 1-4,3) en los 6 meses previos con un rango de 0-8 visitas, media 3 (DS 2,1). Las características sociodemográficas y clínicas se reflejan en la Tabla II.

El 82 % de los pacientes estaban informados correctamente del diagnóstico de la enfermedad que padecían y el 75,5 % sabían que era una enfermedad grave. El 46,7 % conocían que el objetivo del tratamiento no era la curación y solo el 38,8 % expresaron que no se podían curar. En la Tabla III se describen con más detalle los resultados de las preguntas realizadas para valorar el conocimiento del proceso de enfermedad. En 43 casos se realizaron todas las preguntas necesarias para valorar los cuatro aspectos relacionados con el proceso de enfermedad y poder calcular la puntuación de la escala de grado de conocimiento del proceso de enfermedad. En la Tabla IV se describen las puntuaciones encontradas.

Tabla II. Características sociodemográficas y clínicas

Característica	n (%)
Edad	
≤ 70 años	26 (52)
> 70 años	24 (48)
Estado civil	
Casado	36 (72)
No casado	14 (28)
Nivel de estudios	
Bajo	40 (80)
Alto	10 (20)
Religioso	
Sí	27 (54)
No	23 (46)
Tumor primario	
Pulmón	14 (28,6)
Colorrectal	7 (14,3)
Mama	4 (8,2)
Esofagogástrico	4 (8,2)
Urotelial	4 (8,2)
Otros	17 (32,5)
Está recibiendo tratamiento específico	
Sí	37 (74)
No	13 (26)
Índice de Charlson	
≤ 1	34 (68)
> 1	16 (32)
Antecedente psiquiátrico en el último año	
Sí	6 (12)
No	44 (88)
HADS ansiedad	
< 11	36 (75)
≥ 11	12 (24)
HADS depresión	
< 11	36 (75)
≥ 11	12 (25)
PPS	
≤ 50	23 (46)
> 50	27 (54)
N.º ingresos últimos 6 meses	
≤ 2	38 (76)
> 2	12 (24)
N.º visitas a urgencias últimos 6 meses	
≤ 2	24 (48)
> 2	26 (52)

n = 50, excepto HADS ansiedad y HADS depresión, en los que n = 48.

Al analizar la relación de los factores estudiados con el grado de conocimiento del proceso de enfermedad, no se encontraron diferencias clínicamente relevantes (diferencias de $\geq 0,8$ puntos en la escala) y estadísticamente significativas, con ninguno de los factores estudiados (edad, sexo, nivel de estudios, religión, estado civil, situación fun-

Tabla III. Información sobre el proceso de enfermedad

Pregunta	n	%
¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene? ¿Qué enfermedad cree que tiene?	50	
Verbalizan cáncer o tumor maligno	41	82
Verbalizan otra cosa o contesta que no sabe	9	18
¿Cree que su enfermedad se puede curar?	49	
Sí	20	40,8
No	19	38,8
No sabe	10	20,4
¿Cree que su enfermedad es grave?	49	
Sí	37	75,5
No	5	10,2
No sabe	7	14,3
¿Cuál cree que es el objetivo del tratamiento?	45	
Curar	20	44,4
Otro	21	46,7
No sabe	4	8,9

Tabla IV. Puntuación de la escala de grado de conocimiento proceso de enfermedad

Puntuación	Total pacientes: 43 (%)
0 (no conoce ninguno de los aspectos valorados)	4 (9,3)
1 (conoce uno de los aspectos valorados)	7 (16,3)
2 (conoce dos de los aspectos valorados)	15 (34,9)
3 (conoce tres de los aspectos valorados)	5 (11,6)
4 (conoce cuatro de los aspectos valorados)	12 (27,9)

cional, comorbilidad, trastorno de ansiedad o depresión, antecedentes psiquiátricos, número de ingresos en planta en últimos 6 meses) excepto con el nivel de estudios (bajo: $2,1 \pm 1,3$ vs. alto: $3,3 \pm 0,9$; $p = 0,03$) y al número de visitas a urgencias en los 6 meses previos (≤ 2 visitas $1,9 \pm 1,2$ vs. > 2 visitas $2,8 \pm 1,3$; $p = 0,02$).

Discusión

La mayoría de los pacientes entrevistados se encontraban informados del diagnóstico y gravedad de la enfermedad que padecían, pero no conocían la no posibilidad de curación ni los objetivos del tratamiento específico que estaban recibiendo. Aunque es difícil comparar los datos de frecuencia de información con otros estudios por las diferencias en la definición de las variables de información, parece existir en esta muestra un mayor grado de información sobre diagnóstico respecto a otros estudios realizados tanto en nuestro medio como en otros países, en los que se describe una frecuencia en torno al 50 % de conocimiento de diagnósti-

co^{7,20,23-25}. Sin embargo, en un reciente estudio realizado en pacientes con enfermedad avanzada atendidos por un Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria, se encontraron resultados muy parecidos respecto al porcentaje de pacientes informados del diagnóstico²⁶. La alta frecuencia de verbalización del diagnóstico de cáncer o tumor maligno al ser preguntados podría estar relacionado con una pérdida de estigmatización de esta enfermedad y con la existencia de una mayor oferta de tratamientos específicos a un mayor número de pacientes con enfermedad avanzada, que hace más fácil la comunicación de un diagnóstico de cáncer a los profesionales de la salud. Otra posibilidad es que exista un sesgo de participación en el estudio de tal forma que los familiares más reacios a que el paciente conozca el proceso de enfermedad sean más reticentes a la colaboración del paciente en el estudio.

Por el contrario, la frecuencia con la que los enfermos están adecuadamente informados sobre la naturaleza no curable y sobre los objetivos del tratamiento específico es mucho más baja, inferior al 50 %. Otros estudios han encontrado parecidos resultados y han insistido sobre la importancia de informar sobre estas cuestiones específicas^{5,6,16,27}. Varios trabajos demuestran que solo los pacientes con mayor percepción de gravedad y de los objetivos del tratamiento son los que están dispuestos a realizar una adecuada planificación anticipada de cuidados^{14,28}. Por lo tanto, aunque los pacientes con cáncer avanzado parecen estar informados de la enfermedad que padecen y de la gravedad de la misma, la comunicación sobre los objetivos del tratamiento no es adecuada. Esta información resulta fundamental para que el paciente pueda planificar la última etapa de su vida según sus preferencias y poder tomar parte en la toma de decisiones clínicas^{29,30}.

El mayor grado de información detectado entre los pacientes que habían acudido más veces a urgencias podría explicarse por el aumento de posibilidades de contactar con otros profesionales durante esas visitas.

La relación entre un mayor nivel de estudios y mayor grado de conocimiento de la enfermedad se encuentra en otros estudios publicados^{11,16}. Este hallazgo podría reflejar una dificultad de los profesionales a la hora de comunicarse con pacientes con un nivel de estudios diferente al de ellos. Por otro lado, es posible que los pacientes con mayor nivel de estudios dispongan de más recursos y habilidades para acceder y comprender la información.

Al tratarse de los resultados preliminares de un conjunto de 50 individuos no podemos sacar conclusiones definitivas ni extrapolables a otros grupos de pacientes, pero sí nos permite comprobar la utilidad de disponer de una herramienta que evalúe el grado de conocimiento que tiene un paciente sobre su proceso de enfermedad oncológica avanzada. La escala desarrollada nos ha permitido evaluar los aspectos básicos que consideramos debe conocer un paciente con enfermedad oncológica avanzada y poder comparar entre grupos de pacientes. Sin embargo, lo que nos sugieren los resultados es que debemos realizar una serie de cambios en el diseño de la herramienta para su utilización, en particular en el estudio que venimos realizando y, en general, a la hora de valorar la información de nuestros pacientes. El análisis de los datos obtenidos pone de manifiesto que la pregunta sobre el conocimiento de no curación resulta repetitiva con la de conocimiento de los objetivos del tratamiento. Por

otro lado, los pacientes que se encuentran en fase de final de vida (pronóstico de semanas o pocos meses) no suelen ser conscientes de ello, incluso siendo conocedores de la no posibilidad de curación con el tratamiento específico que están recibiendo. El avance del tratamiento del cáncer permite ofrecer tratamientos específicos con intención paliativa hasta fases muy avanzadas de la enfermedad. Este hecho, y el consiguiente aumento de la supervivencia, ha hecho que los pacientes, incluso siendo conocedores de la no posibilidad de curación, mantengan la expectativa de vivir mucho tiempo, años, mientras reciben tratamiento específico. Este aspecto del proceso de enfermedad, la conciencia de final de vida no puede ser evaluado con la escala tal y como fue diseñada inicialmente.

Basándonos en el estudio de Enzinger y cols.¹⁴, en el cual para evaluar la comprensión del pronóstico se pide a los pacientes que estimen su propia esperanza de vida, hemos modificado la escala de conocimiento de la enfermedad añadiendo la cuestión “¿cuánto tiempo crees que te queda por vivir?”. Esta pregunta se realizaría a los pacientes que conocen que su enfermedad es grave, que son conscientes de la no posibilidad de curación con el tratamiento específico y que según criterio del entrevistador no va a causar malestar psicoemocional en el paciente. Se consideraría que conocen encontrarse en fase de final de vida cuando contesten semanas o pocos meses⁵.

Creemos que esta escala, con las modificaciones descritas, podría permitir explorar y registrar de una manera estandarizada el conocimiento sobre los aspectos fundamentales de la enfermedad (diagnóstico, gravedad, objetivo del tratamiento específico y conciencia de final de vida), cuantificar el grado de conocimiento y ver la evolución en el tiempo³¹.

En conclusión, en nuestra cohorte de pacientes hay un escaso conocimiento del pronóstico de la enfermedad y, por lo tanto, resulta difícil que puedan participar en decisiones importantes sobre el final de su vida, lo que sugiere la necesidad de un mayor esfuerzo por parte de los profesionales en valorar la necesidad de información de los pacientes sobre su proceso de enfermedad. Por otro lado, el estudio pone de manifiesto la necesidad de desarrollar una herramienta que permita estandarizar la valoración y registro del grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad. Por último, proponemos una escala de grado de conocimiento del proceso de enfermedad que podría permitir valorar el conocimiento sobre diagnóstico, gravedad, objetivo de tratamiento y conciencia de final de vida, siendo necesarios futuros estudios que permitan valorar su utilidad en la práctica clínica y en la realización de estudios sobre información.

Agradecimientos

A Concepción Campos Asensio, bibliotecaria del Hospital Universitario de Getafe, por su ayuda en la recopilación bibliográfica.

Bibliografía

1. Alonso A, Mora M. El tratamiento de las infecciones al final de la vida ¿Puede estar indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico? *Eidon*. 2015;44:4-14.

2. Clarke G, Johnston S, Corrie P, Kuhn I, Barclay S. Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease a systematic literature review. *BMC Cancer*. 2015;15:892.
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
4. Altisent R. Planificación avanzada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Aten Primaria*. 2013;45:402-3.
5. Nakajima N, Hata Y, Onishi H, Ishida M. The evaluation of the relationship between the level of disclosure of cancer in terminally ill patients with cancer and the quality of terminal care in these patients and their families using the support team assessment schedule. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;30:370-6.
6. Yun YH, Lee MK, Kim SY, Lee WJ, Jung KH, Do YR, et al. Impact of awareness of terminal illness and use of palliative care or intensive care unit on the survival of terminally ill patients with cancer: prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2011;29:2474-80.
7. Centeno Cortés C, Nuñez Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994;8:39.
8. Noguera A, Yennurajalingam S, Torres Vigil I, Parson H, Duarte ER, Palma A, et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(5):896-905.
9. Evans N, Pasman HR, Payne SA, Seymour J, Pleschberger S, Deschepper R et al. Older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: a secondary analysis of interviews from British, Dutch and Belgian patients. *BMC Palliat Care*. 2012;11:24.
10. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med*. 2009;23:29-39.
11. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN. Discrepant perceptions about end of life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:190-200.
12. Gramling R, Fiscella K, Xing G, Hoerger M, Duberstein P, Plumb S, et al. Determinants of Patient-Oncologist Prognostic Discordance in Advanced Cancer. *JAMA Oncol*. 2016;2:1421-6.
13. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Butow PN, Carrick S, Currow D, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*. 2007;21:507-17.
14. Enzinger A, 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;33:3809-17.
15. Green MJ, Schubert JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning does not adversely affect hope and anxiety among patients with advanced cancer. *JPMS*. 2015;49:1088-96.
16. 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.
17. Wright A, Zhang B, Ray A, Mack J, Trice E, Balboni T, et al. Associations Between End-of Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*. 2008;300:1665-73.
18. Mori M, Ellison D, Ashikaga T, McVeigh U, Ramsay A, Ades S. In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2013;21:629-36.
19. 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.
20. 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?. *Psychoncology*. 2013;22:2206-13.
21. 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;9:39.
22. Lheureux M, Raherison 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. Centeno Cortés C, Nuñez Olarte JM. Estudios sobre comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*. 1998;110:744-50.
24. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela Cerdeira M, Boya Cristia MJ, Madero R, Torres Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011;20:1159-67.
25. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro M, Guardia García P, Cabezas Casado J, Cruz Quintana F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Paliat*. 2010;17:24-30.
26. Tordable Ramírez AM. Evaluación del grado de información de los pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Cuad Bioet*. 2017;28:41-53.
27. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*. 2012;367:1616-25.
28. Barry MJ, Edgman S, Levitan P. Shared decision making. The pinnacle of patient centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780-1.
29. Schrijvers D, Cherny NI, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO clinical practice guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014;25:138-42.
30. Bestvina Ch, Polite B. Implementation of advance care planning in oncology: a review of the literature. *J Oncol Pract*. 2017;13(10):657-62.
31. Kaplan R, Derek A, Haas M, Warsh J. Adding value by talking more. *N Engl J Med*. 2016;375:1918-20.