#### +Model ENFCLI-611; No. of Pages 7

# **ARTICLE IN PRESS**

Enferm Clin. 2016;xxx(xx):xxx-xxx



# **Enfermería Clínica**



www.elsevier.es/enfermeriaclinica

### **ORIGINAL**

# Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal

Sergi Font-Ritort<sup>a,\*</sup>, José Antonio Martos-Gutiérrez<sup>a</sup>, Mercedes Montoro-Lorite<sup>b</sup> y Lluís Mundet-Pons<sup>c</sup>

- <sup>a</sup> Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria (UFISS), Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de Mataró, Mataró, Barcelona, España
- <sup>b</sup> Unidad de Oncología Médica, Institut Clínic de Malalties Hematòlogiques i Oncològiques (ICMHO), Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España
- c Unidad de Soporte a la Investigación Enfermera, Hospital de Mataró, Mataró, Barcelona, España

Recibido el 7 de diciembre de 2015; aceptado el 11 de julio de 2016

#### PALABRAS CLAVE

Revelación de la verdad; Cuidados paliativos; Cáncer; Comunicación

#### Resumen

*Objetivo*: Determinar la información que posee el paciente oncológico terminal sobre su diagnóstico, identificando las palabras utilizadas y cuantificando la conspiración de silencio.

*Método*: Estudio analítico transversal a través de la revisión de la base de datos del equipo de soporte de cuidados paliativos donde constan los datos procedentes de la historia clínica y de una entrevista semiestructurada realizada a pacientes oncológicos terminales en una primera visita del equipo de soporte, incluyendo variables sociodemográficas y clínicas (diagnóstico oncológico, síntomas, número de síntomas, funcionalidad, calidad de vida y palabras utilizadas para la información).

Resultados: De una muestra final compuesta por 723 registros, el 77,87% (IC 95%: 74,70-80,74) presentó información sobre el diagnóstico. Las palabras más reportadas por los pacientes con las que describen los conocimientos del diagnóstico fueron: cáncer (26%), tumor (51,59%) e inflamación (10,65%).

Se observó asociación entre la edad, el sexo, el diagnóstico de cáncer y el servicio de procedencia del paciente con la información sobre el diagnóstico que explicitaba.

Conclusiones: Los pacientes oncológicos terminales presentan conocimientos sobre su diagnóstico, generando que la conspiración de silencio se dé en un grado menor. Estos conocimientos son transmitidos utilizando diferentes palabras y con la presencia de eufemismos.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Correo electrónico: sfont@csdm.cat (S. Font-Ritort).

http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006

1130-8621/© 2016 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Cómo citar este artículo: Font-Ritort S, et al. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. Enferm Clin. 2016. http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006

Autor para correspondencia.

# **ARTICLE IN PRESS**

S. Font-Ritort et al.

#### **KEYWORDS**

Truth disclosure; Palliative care; Cancer; Communication

### Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients

#### **Abstract**

*Aim:* To determine the information that terminal cancer patients have about their diagnosis, identifying key words used, and quantifying the conspiracy of silence.

Method: A cross-sectional, analytical study was conducted by reviewing the hospice support team data base which contains the medical history and a semi-structured interview with terminal cancer patients in the first visit to the hospice. Demographic and socioeconomic data was collected, as well as relevant clinical information (diagnosis, prevalent symptoms, number of symptoms, patient functionality, QoL, information given, and words used).

*Results*: Out of total of sample of 723 records, 77.87% (95% CI: 74.70-80.74) of the patients were properly informed about their diagnosis. The most used words were cancer in 26% of the patients, tumour in 51.59%, and for the remaining 10.65%, the word inflammation was used. Statistically significant differences of information were found between sexes, age, types of cancer, and hospital ward.

Conclusions: Terminal cancer patients have knowledge on their diagnosis, suggesting that the conspiracy of silence is present to a lesser extent. This knowledge is transmitted using different words and with euphemisms.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## ¿Qué se conoce?

La existencia de conspiración de silencio en enfermedades neoplásicas avanzadas y terminales debido a las dificultades de comunicación y a la implicación emocional tanto de la familia como de los profesionales de la salud, dificultando la gestión de los cuidados al final de la vida.

#### ¿Qué aporta?

Clarifica los términos utilizados para transmitir la información diagnóstica en situaciones de final de vida y permite adaptarse a cada situación de forma individualizada.

## Introducción

La sociedad en la que vivimos se caracteriza por un aumento de la sanitarización e institucionalización de la enfermedad y la muerte<sup>1</sup>. La ocultación de enfermedades es mayor cuando estas se consideran tabú, como el cáncer<sup>2,3</sup>, ayudando a la creación del fenómeno de la «conspiración de silencio» (CS)<sup>4</sup>, el cual se define como un acuerdo implícito o explícito de ocultar o distorsionar la información sobre el diagnóstico, tratamiento, gravedad y/o pronóstico al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales sanitarios<sup>4–7</sup>.

La CS se clasifica según la procedencia de la necesidad de ocultación de la información, como negación adaptativa del paciente o como necesidad de la familia<sup>4,8</sup>. También según

el grado de ocultación, siendo parcial cuando la persona conoce el diagnóstico pero no el pronóstico, y total cuando no conoce el diagnóstico ni el pronóstico<sup>9</sup>. La dificultad de los profesionales para dar malas noticias y el malestar asociado al darlas pueden inducir la implicación de estos en la CS<sup>8,10-12</sup>.

Las tasas de CS han disminuido con la promoción de actitudes y prácticas hacia la revelación de información<sup>11,13</sup>; aun así, en una revisión se mostró que alrededor del 50% de pacientes conocen su diagnóstico y el 50% de estos conocen su pronóstico<sup>14</sup>; otro estudio detallaba que el 13% de los pacientes habían recibido información sobre el mal pronóstico y solo el 24% de los pacientes tenían información completa<sup>15,16</sup>. Hancock et al. observaron que en el 86% de los casos el médico informó a la familia, y solo en la mitad de estos informó al paciente. De estos familiares, apenas un 4% lo transmitían al paciente<sup>14</sup>. A pesar de esto, otros estudios muestran que el 40-70% de los pacientes con diagnóstico de cáncer son conscientes de la malignidad de su proceso y el 80-90% lo son de que van a morir como consecuencia de ese proceso<sup>6,8,17</sup>.

Estudios europeos y norteamericanos coinciden que el 70-90% de la población general desearía saber que su enfermedad se trata de un cáncer<sup>7,18</sup>. Núñez-Olarte<sup>19</sup> apunta que las necesidades de información del paciente y de su familia divergen conforme progresa la enfermedad, de manera que la familia tiende a pedir más información mientras que el paciente tiende a pedir menos. Los derechos de los pacientes sobre la información están estipulados por ley, pero hay valores que aún prevalecen por encima de ellas, como la relación de tipo paternal benefactor entre sanitarios y pacientes<sup>12,20,21</sup>.

La CS puede provocar falta de confianza del paciente hacia su equipo asistencial y con sentimientos de abandono<sup>21</sup>, impidiéndole crear un significado a lo que está sucediendo, junto a la aparición de preocupaciones desproporcionadas, con ansiedad, depresión, miedo, confusión e

## Download English Version:

# https://daneshyari.com/en/article/8569287

Download Persian Version:

https://daneshyari.com/article/8569287

<u>Daneshyari.com</u>