

01964
10



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

"VARIABLES QUE INFLUYEN EN EL DESEO Y BUSQUEDA DE INFORMACION SOBRE EL DIAGNOSTICO Y PRONOSTICO EN PACIENTES CON CANCER"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAESTRA EN PSICOLOGIA GENERAL EXPERIMENTAL
P R E S E N T A :
LIC. MAGALY SANCHEZ PAEZ

DIRECTOR DE TESIS: DRA. DOLORES MERCADO CORONA
COMITE: DRA. GILDA GOMEZ PEREZ-MITRE
DRA. GRACIELA RODRIGUEZ ORTEGA
MTRO. FERNANDO VAZQUEZ PINEDA
DR. SAMUEL JURADO CARDENAS



FACULTAD DE PSICOLOGIA

MEXICO, D. F.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

2003



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**TESIS
CON
FALLA DE
ORIGEN**

AGRADECIMIENTOS

**Muy especialmente a mi directora
de tesis, la Dra. Dolores Mercado Corona
por su apoyo absoluto y las muchas horas dedicadas**

**Al Dr. Rafael Pérez Estrada por su asesoría y
a las psicólogas Rocío, Liliana, Sarita y Tatiana por su ayuda**

**A Guillermo Aragón, por las muchas horas sacrificadas
y por ser mi mas grande motivación**

**Al comité de tesis: Dra. Gilda Gómez, Dra. Graciela Rodríguez, Dr. Samuel Jurado y
Mtro. Fernando Vázquez, gracias por su apoyo.**

**Gracias a todos los pacientes con cáncer,
familiares y médicos
que participaron en la investigación**

DEDICATORIAS

A mi familia: Margarita, Jesús, Alfredo,
Tony, Ulises, Jimena y Dany;
por todo el cariño y apoyo

A Guillermo: mi amigo, novio, amante y
futuro esposo, por estar siempre presente,
por tu infinito amor y porque eres la luz de mi vida

A mis pacientes del Instituto Estatal de Cancerología
porque me han enseñado a enfrentar la muerte,
valorar la vida y amar mi profesión

ÍNDICE DE CONTENIDO

1. RESUMEN	1
2. ANTECEDENTES	2
2.1 La comunicación médico paciente	2
2.2 La actitud de los médicos con relación a la revelación del diagnóstico y pronóstico a sus pacientes con cáncer	6
2.3 Deseo y búsqueda de información de los pacientes con cáncer	9
2.4 El papel de la familia en el proceso de comunicación	11
2.5 Afrontamiento en pacientes con cáncer	13
3. PLAN DE INVESTIGACIÓN	18
3.1 Objetivos	18
3.2 Problemas de investigación	18
3.3 Variables	18
3.3.1 Definición conceptual	18
3.3.2 Definición operacional	20
3.4 Hipótesis	21
4. MÉTODO	22
4.1 Tipo de investigación	22
4.2 Diseño	22
4.3 Tipo de muestreo	22
4.4 Sujetos	22
4.5 Escenario	22
4.6 Instrumentos	23
4.7 Procedimiento	25

5. RESULTADOS	27
5.1 Informe de la prueba piloto	27
5.1.1 Adaptación de la entrevista sobre deseo y búsqueda de información	28
5.1.2 Adaptación del cuestionario de salud y vida cotidiana (sección dedicada al afrontamiento)	31
5.1.3 Resultados preliminares	33
5.2 Resultados de la investigación	34
5.2.1 Descripción de la muestra	34
Variables demográficas	34
Variables clínicas	36
5.2.2 Entrevista de deseo y búsqueda de información	39
Los pacientes	39
Satisfacción con la información recibida	39
Conocimiento y comprensión de los pacientes sobre el diagnóstico y pronóstico	40
Negación evitación	43
Deseo y búsqueda de información	45
La familia	50
Conocimiento y comprensión de la familia sobre el diagnóstico y pronóstico	50
Opinión de la familia a la revelación de información al paciente	51

Los médicos	54
Opinión de los médicos sobre la revelación del diagnóstico y pronóstico al los pacientes	54
Opinión de los médicos sobre el papel de la familia en el manejo de información	57
Opinión sobre lineamientos	58
5.2.3 Prueba de afrontamiento	60
Análisis de reactivos	60
Análisis factorial	60
Alpha de Cronbach	64
Frecuencias, porcentajes y correlaciones	64
6. DISCUSIÓN	66
REFERENCIAS	74
ANEXOS	78
I Hoja de registro sobre datos demográficos y clínicos del paciente. Original para prueba piloto	78
II Hoja de registro sobre datos demográficos y clínicos del paciente. Versión final	80
III Entrevista de deseo y búsqueda de información. Instrumento original	82
IV Entrevista de deseo y búsqueda de información. Instrumento corregido y traducido para prueba piloto	85
V Entrevista de deseo y búsqueda de información. Versión final	89
VI Cuestionario de salud y vida cotidiana (HDL). Sección de afrontamiento. Instrumento original en español	94
VII Cuestionario de salud y vida cotidiana (HDL). Sección de afrontamiento. Instrumento corregido para prueba piloto	95

VIII Cuestionario de salud y vida cotidiana (HDL). Sección de afrontamiento. Versión final	96
IX Modificaciones al cuestionario de salud y vida cotidiana. Sección de afrontamiento	97
X Clasificación del nivel socioeconómico (NSE)	100
XI Funcionalidad física (ECOG). Instrumento en idioma original y traducido	101
XII Cuestionario sobre la opinión y actitud de los médicos ante la revelación de información a pacientes con cáncer. Instrumento original	102
XIII Cuestionario sobre la opinión y actitud de los médicos ante la revelación de información a pacientes con cáncer. Versión traducida	103

1. RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue saber si los pacientes con cáncer desean recibir información sobre su diagnóstico y pronóstico, si buscan información cuando tienen el deseo de saber y si las variables demográficas, clínicas y el tipo de afrontamiento, se correlacionan con el deseo y búsqueda de información. Como datos adicionales, se evaluó la comprensión de información de los pacientes y se consideró la opinión de familiares y médicos en torno a la comunicación de malas noticias. La muestra quedó constituida por 200 sujetos, 82% mujeres y 18% hombres, con una media de edad de 53 años, en su mayoría procedentes de Acapulco, analfabetas o con primaria y nivel socioeconómico bajo. Más de la mitad con diagnóstico reciente, casi la mitad con un alto potencial de curación y una gran parte con funcionalidad física adecuada. Esta investigación es de tipo correlacional, *expostfacto* y multivariada, y se desarrolló de acuerdo con un diseño transversal, de una sola muestra, con observaciones independientes. El muestreo fue intencional. Las variables criterio son, el deseo de información y búsqueda de información y las variables explicativas, características demográficas, clínicas y tipo de afrontamiento. Se realizó una entrevista estructurada con preguntas cerradas basada en el cuestionario de Cantidad y Calidad de información deseada en pacientes con cáncer (Pimentel, Silva, Vila, Mesquita y Maia, 1999), previamente traducido y adaptado, agregándose además una sección para la familia. Se aplicó en forma de entrevista la sección de afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana (HDL) desarrollada por Billings y Moos (1981). Para conocer la opinión de los médicos, se aplicó el cuestionario de Grassi, et al. (2000), previamente adaptado. Los resultados de la investigación indican que la gran mayoría de los pacientes desean recibir información sobre su enfermedad, buena o mala (79%), el 88% desea conocer el diagnóstico, el 88.5% el pronóstico a pesar de que sea malo, el 94% el tratamiento, el 96.9% los efectos secundarios y el 64.5% el resultado de los tratamientos en otros pacientes. El 49.1% de la muestra a pesar de tener dudas, no se las pregunta siempre al médico. El preguntar dudas al médico no correlacionó con el deseo, al parecer la muestra desea información pero le hace falta la habilidad para que se dé la conducta de preguntar. A pesar de que el 86.7% de los médicos afirman que en la práctica clínica siempre dicen la verdad a los pacientes, y de que el 71% de éstos se sienten muy satisfechos con la información recibida; cuando menos un 21% de los pacientes no comprenden su diagnóstico, el 32.5% comprende sólo parcialmente su pronóstico y el 22.5% no lo comprende o lo niega. El 21.5% de la muestra evitó decir la palabra cáncer aún conociendo el diagnóstico y el 12% negó haber recibido información a pesar de tenerse la evidencia de que no era así. Tanto médicos (86.7%) como pacientes, están de acuerdo en que se revele la información, sin embargo se encontró que es la familia la que puede representar un obstáculo en la comunicación médico-paciente. La estructura factorial de la prueba de afrontamiento parece tener significado de acuerdo con la teoría, sin embargo los valores de alpha son insatisfactorios, por lo que este instrumento no es adecuado para una muestra con las características socioculturales como las de la investigación.

Palabras clave: revelación de información, comunicación de malas noticias.

2. ANTECEDENTES

2.1 La comunicación médico paciente

En los últimos años ha aumentado el interés en el estudio de la relación médico-paciente debido a que han surgido cambios profundos que le afectan y que generan muchas deficiencias de comunicación:

El desarrollo de una tecnología cada vez más especializada y la burocratización de la medicina ha interpuesto entre el médico y sus pacientes a las instituciones, demasiados aparatos y trámites. Además la necesidad de proporcionar asistencia médica a cada vez más personas hizo indispensable nuevas formas de organización en la asistencia médica. Una consecuencia ha sido que los médicos se encuentren con una carga de trabajo excesiva. Un problema no resuelto aún es encontrar formas de expansión de los servicios de salud, sin que disminuya la calidad de la interacción y comunicación con sus pacientes. (De la Fuente, 1992)

Por otro lado, se observa cada vez más una objetivación del ser humano por las ciencias biomédicas, en donde se pone entre paréntesis ciertos aspectos del ser humano, para subrayar otros. Hay una tendencia moderna a dividir el cuerpo humano, segmentado en especialidades médicas, cada vez más superespecializadas. Los médicos ahora entienden más de un trocito más pequeño del cuerpo del enfermo. Esta superespecialización se ha hecho necesaria debido a la tremenda cantidad de conocimientos generados en el área de la medicina, pero en cambio, se corre el riesgo de perder al enfermo en su conjunto. (Gómez, 1998)

Esto ha generado que el cuerpo humano se considere como "una colección de órganos que a veces necesitan reparación." En la actualidad se cuenta con equipos sofisticados cuya meta principal es que esa "colección de órganos" funcione como debe. Sin embargo, los pacientes se quejan de la importancia que se concede a esto, en detrimento de las consideraciones humanas. Se ha olvidado que la meta es el bienestar integral del ser humano y esto ha provocado que los pacientes se sientan insatisfechos. (O.M.S., 1990)

Por todo lo anterior, las relaciones que establecen los médicos con sus pacientes se han vuelto menos íntimas y satisfactorias en términos de expectativas y necesidades emocionales de unos y otros, a muchos médicos les falta entusiasmo y se limitan a cumplir con la parte técnica de su trabajo. Los enfermos por su parte, ahora dudan del interés que sienten los médicos por ellos, y no siguen con fidelidad las indicaciones o bien abandonan los tratamientos. (De la Fuente, 1992)

Van den Berg (1961) establece que la relación entre el médico y el enfermo, no es de carácter afectivo o empático sino entre "el que sabe y conoce", con "el que no sabe y está postrado". Tanto se distingue el contacto médico de éste tipo, que a muchos médicos les es imposible ejercer su profesión con la misma calma cuando el enfermo es alguien con quien sostiene una relación afectiva.

No es fácil establecer una relación médico - paciente basada en la superioridad dada por el conocimiento y empática al mismo tiempo, pero sería conveniente que el

profesional aprendiera a hacerlo, porque la base de dicha relación no es sólo la confianza del paciente en que el médico sabe lo que hace sino la confianza en que el médico se interesa por ayudarle. Así lo demuestran diversas investigaciones en las que se preguntó a los pacientes lo que era más importante para ellos cuando acudían a consulta con el médico. (Van den Berg, 1961)

En la investigación de la Previsión Sanitaria Nacional en 1992 en España, resultó que lo más importante para los enfermos, era el interés mostrado por el médico para conocer su problema de salud (32.4%), en segundo lugar el trato humano recibido por el médico (27.3%), en tercer lugar el trato humano del personal de salud en general (23.5%), en cuarto lugar la competencia del médico (14.1%) y en décimo lugar el equipamiento o instalaciones del centro (6.5%). (Gómez, 1998)

Así mismo, Hall y Dornan (citados por Gómez, 1998) encontraron que lo más importante para los pacientes es la calidad humana del profesional que presta la asistencia y la información facilitada en calidad y cantidad.

Para establecer una buena relación médico paciente, se debe propiciar un clima adecuado, que demuestre al paciente respeto incondicional, empatía y sinceridad, emplear una *comunicación adecuada* y mostrar conciencia e interés en los valores culturales del paciente. (Toledo, Hughes & Sims, 1979)

Parece necesario que los médicos adquieran una conciencia clara del impacto que sus actitudes, palabras y silencios causan en los pacientes. Que no se pierda de vista que el buen clínico no se limita al análisis de los síntomas y de la enfermedad, sino que intenta comprender el padecimiento, es decir, la experiencia subjetiva de estar enfermo.

En la medicina oncológica, el problema de revelar al paciente su diagnóstico y pronóstico, siempre ha sido y sigue siendo el punto central de la comunicación. Mientras que durante los años 60s era inusual revelar el diagnóstico a los pacientes con cáncer, para los años 70s había una mayor apertura en algunos países. Actualmente está bien aceptado y documentado que los pacientes quieren saber y los médicos tienen que enfrentarse a ser más abiertos en la comunicación. (Meredith et al., 1996)

La información del diagnóstico y pronóstico en pacientes con cáncer y su cuidado a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, siempre ha sido un reto, pero sería más fácil para los médicos si estuvieran bien entrenados y equipados con las herramientas necesarias para tener una adecuada comunicación con sus pacientes. Así lo demuestran diversas investigaciones realizadas en Inglaterra y Bélgica. (Hürny, 2000)

Muchos médicos en los países occidentales, actualmente revelan el diagnóstico de cáncer y muchos pacientes desean estar informados, sin embargo, los médicos encuentran esto como una tarea realmente complicada. Dado que el entrenamiento en habilidades de comunicación no se incluye en la currícula de los médicos, éstos están mal preparados para llevar a cabo una entrevista en la que se debe dar una

mala noticia y aunque diversos artículos han proporcionado lineamientos para manejar este problema, éstos difieren considerablemente de un autor al otro. (Butow et al., 1996)

Aún cuando el médico comunique a su paciente todo, poco o nada sobre su diagnóstico y pronóstico, la comunicación no sólo es verbal sino no verbal. De hecho se sabe que más del 85% de la comunicación es no verbal. Sin embargo, con lo que respecta a la comunicación verbal, la forma en la que los médicos se comunican puede no ser la más apropiada. (Hürny, 2000)

Otro factor a tomar en consideración en la comunicación médico paciente, además de las ya mencionadas, es que los pacientes en muchas ocasiones no comprenden lo que los médicos les dicen. Esto entre muchas otras causas, se puede deber no sólo a las diferencias culturales entre el médico y el paciente, sino también al empleo de la negación como mecanismo de defensa ante la situación amenazante, ante la dificultad de aceptarla. (Weil, Smith y Khayat, 1994)

La negación representa un proceso normal de adaptación y hasta cierto punto es deseable porque permite que la persona se enfrente a la situación inaceptable. (Weil, et al. 1994; Kübler Ross, 1969/2002)

Según Kübler Ross (1969/2002) la negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite al paciente que se recupere y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. El hecho de que el paciente presente negación en un momento determinado, no implica que más adelante sea incapaz de hablar sobre su propia muerte con el médico o con alguien más. Este dialogo debe de tener lugar cuando el paciente lo desee, cuando esté dispuesto a afrontarlo. Además, el dialogo se ha de terminar cuando el paciente no pueda seguir afrontando los hechos y vuelva a su anterior negación. Generalmente la negación es una defensa provisional, muy pocos la emplean hasta sus últimos momentos de vida. Sin embargo, no se debe dejar de lado que la negación puede ser también perjudicial cuando se sostiene por mucho tiempo y en determinadas situaciones. Una persona que no logra aceptar su diagnóstico, buscará diversas opiniones por la idea de que el medico está equivocado y puede retrasar su atención médica haciendo de una enfermedad curable, una incurable.

La negación ante la presentación de un diagnóstico, es más típica del paciente que está informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace inadecuadamente, sin tener en cuenta la disposición del paciente. (Kübler, Ross, 1969/2002)

La Organización Mundial de la Salud plantea tres modelos acerca de la revelación de información a pacientes con cáncer. Estos tres modelos, se relacionan a una actitud profesional más general sobre la relación médico – paciente, el manejo de la toma de decisiones y la comunicación médico – paciente. (Donovan, citado por De Valck, Bensing y Bruynooghe, 2001)

1) Sin revelación de información:

En este modelo, la relación médico – paciente se define como paternalista, ya que es el médico quien decide lo que es mejor para el enfermo. Es la forma más tradicional y común de relación y con este modelo centrado en el médico, el paciente adopta un rol dependiente y pasivo, mientras que el médico asume un rol dominante en el que sólo él decide sobre el tratamiento, y sobre cuánta y cuál información le proveerá al paciente. El médico mantiene una distancia emocional del paciente. Se basa en los supuestos de que los pacientes no quieren saber malas noticias, lo mejor es que el médico decida qué es lo mejor para los pacientes y que necesitan ser protegidos de las malas noticias (porque el informar al paciente, provoca miedo y ansiedad). (Donovan, citado por De Valck, et al. 2001) El hecho es que el médico a pesar de contar con todo el conocimiento, no debe tomar decisiones unilaterales sin considerar el punto de vista del paciente.

2) Revelación completa de información:

Se basa en el derecho ético de cada individuo de saber la verdad. Diversos estudios apoyan la idea de que los pacientes quieren ser informados por completo y tienen un gran deseo de información. (Cassileth, Zupkis, Sutton y March, 1980; Blanchard, Labreque, Ruckdeschel y Blanchard, 1988; Meredith et al 1996) En este modelo se pone la responsabilidad de la toma de decisiones en el paciente. Esta aproximación se centra en la necesidad de darle al paciente un acceso completo a su condición médica para que tome decisiones. Algunos estudios como el de Cassileth et al, (1980) reportan que los pacientes que se involucran en la toma de decisiones tienen significativamente más esperanza que los pacientes que adoptan un rol más dependiente y pasivo. Aunque este modelo no falta a los derechos de autonomía de los pacientes, no respeta del deseo del paciente de no saber toda la información en un momento dado. Además los pacientes no siempre están en condiciones culturales y emocionales de integrar la información que se les brinda; por lo que la responsabilidad debe compartirse. (Weli, et al. 1994)

3) Revelación individualizada:

Este modelo reconoce que la cantidad de información revelada está relacionada con las preferencias de información de cada paciente. Diversos estudios han indicado que los pacientes difieren en sus deseos de información en relación con las malas noticias. (Cassileth, et al 1980; Miller, 1995; Buttow et al, 1996) Hay diversos factores que determinan dichas diferencias, como las variables sociodemográficas y el estilo de afrontamiento. (Miller, 1995) Además se considera que la mayoría de los pacientes necesitan tiempo para asimilar la información y adaptarse y por lo tanto la revelación debe de ser un proceso que tome tiempo. Este modelo se basa en una relación de colaboración entre el médico y el paciente, poniendo igual peso en la perspectiva de cada uno y favoreciendo una negociación. Por lo tanto, el médico pone su experiencia y conocimientos para determinar decisiones de tratamiento, pero

respetando el punto de vista del paciente. En este último modelo la tarea más importante del médico es aprender a detectar las necesidades de información de cada paciente y consecuentemente brindar la información adecuada a dichas preferencias. (Donovan, citado por De Valck, et al. 2001)

Algunos estudios recientes indican que una solución al manejo de información puede ser, que los médicos determinen las necesidades psicológicas y de información de los pacientes basados en su percepción, sin embargo; está demostrado que los médicos generalmente realizan malas estimaciones del estrés psicológico en pacientes con diabetes así como en pacientes con cáncer. (Ford, Fallowfield, & Lewis, 1994)

Según Maguire (1998) muchos médicos especialistas en cáncer hacen presunciones sobre lo que los pacientes saben y como consecuencia les dan más información de la que les gustaría recibir. Algunas veces los médicos ocultan información porque piensan que los pacientes no serán capaces de enfrentarla.

Según Fielding, Wong y Ko (1998) la revelación de información se puede clasificar en *completa* (cuando la información se libera en un sólo momento, sin la preparación previa del paciente) o *gradual* (poco a poco, como podría ocurrir en el curso de una conversación, para permitirle al paciente que emplee sus herramientas de afrontamiento). También puede ser *parcial* (cuando sólo se revela parte de la información) o *total* (cuando se revela toda la información).

Mientras que no se sabe que alguna combinación sea superior que otra, la forma gradual puede permitir un mejor control al medico, que está en una mejor posición de proveer información de una manera óptima. Sin embargo, si no se emplea correctamente, puede prolongar la incertidumbre del paciente y provocarle más estrés. Además de que requiere un grado más alto de sensibilidad al estado psicológico del paciente y mejores herramientas de comunicación.

2.2 La actitud de los médicos con relación a la revelación del diagnóstico y pronóstico a sus pacientes con cáncer

Por diferencias entre países y culturas y como resultado de cambios de opinión a lo largo de los años, encontramos que uno de los asuntos más controversiales en la relación médico – paciente es la revelación del diagnóstico y pronóstico a pacientes con cáncer. (Pimentel et al.,1999)

Desde la época de Platón y Galeno, los médicos ya estaban preocupados por establecer la línea divisoria entre decir o no la verdad a sus pacientes acerca de su estado de salud. San Agustín y Santo Tomás condenaban las llamadas mentiras piadosas y durante la Edad Media existía una tendencia a decir la verdad basados en la creencia de que la gente debía prepararse para la vida eterna a través de la extremaunción. (Cassileth et al.,1980)

En las últimas décadas, ha habido diversos cambios de opinión; mientras que en los años 50's los médicos estadounidenses preferían no decir la verdad a los pacientes,

para los 70's la mayoría de los médicos revelaban el diagnóstico. (Pimentel et al., 1999) En los Estados Unidos hay un nuevo requerimiento legal de revelar información sobre las alternativas médicas (en el caso de pacientes con cáncer de mama), lo que involucra la revelación del diagnóstico y pronóstico. Sin embargo hay claras evidencias de que algunos pacientes quieren saber más que otros. (Fielding, Wong y Ko, 1998)

En los países anglosajones y en el norte de Europa y de América, la mayoría de los médicos están a favor de la información clara y abierta basados en la autonomía y el respeto a la libertad del paciente de saber. (Smith & Swisher, 1998) En ésta aproximación se da gran importancia a la responsabilidad individual y al derecho de los pacientes tener el control de la propia vida, al consentimiento informado y a la comunicación abierta.

De Valck, et al. (2001) realizaron una investigación con 88 estudiantes de medicina en Bélgica para conocer sus actitudes ante la revelación de malas noticias. Los resultados indicaron una preferencia de revelar información de una manera individualizada, centrada en el paciente.

En el sur y este de Europa, e incluso en Japón, los médicos ocultan el diagnóstico a sus pacientes basados en la idea de la protección al paciente de la información potencialmente dolorosa. (Pimentel et al., 1999) En lo que respecta a los países latinos, hemos vivido en un ambiente de paternalismo por parte de profesionales y familiares, en el que ambos prefieren ocultar al enfermo su situación pensando en que es lo mejor para él. (Gómez, 1998; Wenk, 1993)

Cantó (2000) estudió las actitudes y necesidad de entrenamiento de profesionales de la salud que trabajan con pacientes con cáncer en Mallorca, España. Mientras que estaban claras las necesidades de una mejor preparación en diferentes áreas de cuidados paliativos, la comunicación del diagnóstico no se percibió como un problema importante. Esto refleja la actitud reservada en relación con revelar el diagnóstico en los países del sur de Europa.

Grassi et al. (2000) evaluaron actitudes y opiniones acerca de la revelación del diagnóstico en 675 médicos del norte de Italia. Encontraron que el 45% indicó que los pacientes siempre tienen que estar informados sobre su diagnóstico, sin embargo sólo el 25% reportó que siempre revelaban el diagnóstico en la práctica. Un tercio de la muestra persistió en la creencia de que los pacientes nunca quieren saber la verdad. El 86% de los médicos indicaron que era una necesidad importante contar con lineamientos para dar malas noticias a los pacientes.

Aunque existen algunas señales de cambio en las investigaciones de países como Italia, España y Grecia en relación con la importancia de revelar el diagnóstico y pronóstico; en la práctica el problema de la comunicación es muy grande todavía. Los estudios de la década pasada en Italia, refieren que del 53 al 64% de los pacientes no reciben la información suficiente sobre su diagnóstico y opciones de tratamiento, particularmente si la enfermedad es avanzada. Estos datos indican que

las opiniones de los médicos de Italia son comparables con las informadas en Estados Unidos en los años 60s. (Grassi et al., 2000)

Según Fielding, Wong y Ko (1998), hay algunos elementos culturales que influyen en la falta de revelación de información en China, como la pérdida del estatus cuando una persona expresa sus emociones negativas (lo que implica que los canales de comunicación son muy cerrados), la relación médico-paciente es jerárquica (modelo paternalista que se centra en el médico) y se da más importancia a la familia que al paciente.

Hay pocas investigaciones sobre las estrategias empleadas por los médicos para la revelación de información a sus pacientes. Fielding, Wong y Ko (1998) entrevistaron a 133 cirujanos y radioterapeutas en China y encontraron que el 68% revelan el diagnóstico a sus pacientes, y menos de la mitad (el 48%) el pronóstico. De los que fueron capaces de describir la estrategia de comunicación utilizada, 57% revelaron el diagnóstico en una sola sesión, y el 23% de una manera gradual. Hubo un 12% que prefirió hacerlo primero a la familia o al paciente a través de la familia. En cuanto al pronóstico, el 38% lo hizo en una sola sesión y el 35% de manera gradual. El 11% se lo dijo sólo a la familia.

Bruera, Neumann, Mazzocato y Stiefel (2000) realizaron un estudio con 182 médicos que trabajaban en el área de cuidados paliativos de pacientes con cáncer en Europa (países donde se hablara francés), Sudamérica (Argentina y Brasil) y Canadá, para conocer actitudes y creencias en relación con la comunicación con pacientes terminales. En las tres regiones coincidieron en que los pacientes con cáncer deben ser informados sobre su diagnóstico y la naturaleza terminal de su enfermedad. Los canadienses reportaron que al menos el 60% de sus pacientes querían saber sobre la etapa terminal de su enfermedad, en Sudamérica el 18% y en Europa el 26%. Se encontraron porcentajes similares para las tres regiones cuando se preguntó el porcentaje de familias que querían que el paciente supiera la naturaleza terminal de su enfermedad.

Los auto reportes de revelación de información varían enormemente (24% en Grecia, 89% en Finlandia), sin embargo se considera que los auto reportes por lo regular están sobre estimados y que la revelación de información en realidad es menor a la reportada. (Fielding, Ko y Wong, 1995; 1998) A pesar de que el 92% de los médicos dicen revelar el diagnóstico y 86% el pronóstico, las estimaciones reales se encuentran alrededor de un 68% para el diagnóstico y un 48% para el pronóstico. (Fielding, et al. 1995)

Lamentablemente no se cuenta con investigaciones en población mexicana que nos indiquen cuál es la postura de los médicos en nuestro país.

2.3 Deseo y búsqueda de información de los pacientes con cáncer

El grado en que los pacientes desean estar bien informados sobre su diagnóstico de cáncer, permanecía desconocido hasta hace algunos años (Cassileth et al., 1980) sin embargo, recientemente ha aumentado el interés de los investigadores en el área de la salud de conocer la opinión de los pacientes.

Aunque el recibir información frecuentemente causa estrés en los pacientes, la mayoría de ellos prefieren estar informados de sus circunstancias para minimizar la incertidumbre, facilitar el afrontamiento apropiado y reducir el estrés. (Cassileth et al., 1980; Blanchard, et al., 1988)

Cassileth et al. (1980) de la Universidad de Pensilvania estudiaron las preferencias de información y participación activa en 256 pacientes con cáncer a través del "Information Styles Questionnaire" elaborado por ellos mismos. El objetivo de la investigación fue determinar las características demográficas y médicas de los pacientes que buscan información detallada sobre su padecimiento y prefieren participar en su cuidado, sin dejar la responsabilidad sólo al médico. Encontraron que la única variable realmente relacionada con las preferencias de información detallada y participación, fue la edad; siendo los pacientes más jóvenes los que buscaban información y participación mientras que los de mayor edad, preferían no contar con demasiada información y dejaban toda la responsabilidad de su salud en el médico.

Pimentel et al. (1999) del Servicio de Oncología Médica del Hospital de Sao Sebastiao de Portugal, estudiaron la cantidad y calidad de información deseada en pacientes portugueses con cáncer. Adaptaron el "Information Styles Questionnaire" de Cassileth et al (1980), y añadieron 5 preguntas. Su instrumento final constó de 21 reactivos. Estudiaron una muestra de 193 pacientes con cáncer y encontraron que 88.9% de los pacientes conocía su diagnóstico, 74% deseaba tanta información como fuera posible (buena o mala), mientras que sólo el 3.6% prefería no tener información. 85% deseaba saber si su enfermedad era cáncer y el 96.4% deseaba conocer su diagnóstico. El 76.6% quería estar involucrado en la toma de decisiones sobre su enfermedad mientras que el 10.4% prefería dejar las decisiones al médico y la familia y el 11.4% sólo al doctor. El 21.8% estaba totalmente satisfechos con la información que habían recibido del doctor, 53.7% estaba más o menos satisfecho y el 24.9% nada satisfecho.

Friedrichsen, Strang y Carlsson (2000) realizaron un estudio cualitativo con 30 pacientes en un hospital de Suiza, describieron diferentes tipos de relación cuando eran informados del mal pronóstico de su enfermedad. En general, no estuvieron satisfechos con la manera en la que sus médicos actuaron. Esto coincide con otros estudios como el de Trippi en 1999 (citado por Hürny, 2000) donde de 1000 mujeres con cáncer de mama en Suiza, sólo el 56% estuvo satisfecha con la información que se le proporcionó.

En una investigación dirigida por Spair et al. (2000) en un Hospital oncológico de día en Jerusalén, se estudió a 103 pacientes con cáncer, a través de una entrevista estructurada y se encontró que el 98% esperaba que sus médicos fueran pacientes y hábiles en la forma de realizar procedimientos de diagnóstico, 95% que los médicos tuvieran tacto y fueran considerados con ellos, y el 85% consideró importante que los médicos fueran capaces de manejar adecuadamente el dolor y las consecuencias psicosociales del cáncer. En cuanto a la comunicación de malas noticias, el 92% indicó que querían conocer toda la verdad, mientras que solo el 6% prefería que el diagnóstico se le diera a la familia y no a ellos. El 85% estuvo satisfecho con la información proporcionada por sus médicos y el 90% manifestó estar satisfecho con la sensibilidad transmitida por el médico. A pesar de expresar un alto nivel de satisfacción casi dos tercios de los pacientes con enfermedad avanzada, no conocían realmente su verdadero pronóstico.

Lind, Good, Seidel, Csordas y Good (1989) estudiaron en pacientes con cáncer los elementos más importantes en la comunicación en relación con la revelación del diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Reportaron que sólo el 14% de los pacientes en su estudio consideró como lo más importante la revelación del diagnóstico, el 52% el pronóstico y el 18% el tratamiento.

Fielding y Hung (1996) investigaron sobre las preferencias de información con relación al diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento e involucramiento en la toma de decisiones con una muestra de 2674 personas sanas en el supuesto de que tuvieran una enfermedad como el cáncer. Encontraron que el 95% desearía conocer el diagnóstico, 97% desearía conocer el pronóstico y el 90% quisiera discutir sobre sus opciones de tratamiento. Sólo la edad se relacionó con las preferencias; los más jóvenes prefieren más información e involucramiento que los más grandes.

Centeno y Nuñez (1994) evaluaron a través de una entrevista semi-estructurada, el grado de conocimiento del diagnóstico y las actitudes en relación con la información en 97 pacientes con cáncer avanzado en Valladolid y Madrid. Encontraron que el 68% no había sido informado de su diagnóstico, el 60% de éstos tenían una alta sospecha sobre su enfermedad y el 42% de los que no estaban informados no deseaban recibir más información. Se encontró que la información del diagnóstico es una variable que beneficia el establecimiento de relaciones y comunicación satisfactorias entre pacientes, sus familias y el personal médico.

Aunque actualmente se reconoce ampliamente la importancia de proporcionar información individualizada a los pacientes con cáncer, se sabe poco acerca de la estabilidad de las preferencias expresadas sobre información e involucramiento en la toma de decisiones. (Butow, Maclean, Dunn, Tattersall y Boyer, 1997)

Buttow et al (1996) hicieron una investigación con 80 pacientes australianos y encontraron que las preferencias generales de información e involucramiento fueron relativamente estables en el corto plazo, sin embargo hay una considerable variabilidad en los pacientes cuya condición ha empeorado, quienes prefieren cada vez menos información e involucramiento en la toma de decisiones. Por lo tanto, factores situacionales como el cambio en el estatus de la enfermedad, pueden

modificar las preferencias de información y el involucramiento. Por lo anterior, si se quiere proveer el apoyo que los pacientes necesitan, es necesario explorar sus necesidades de información en cada consulta. También se encontró cierta variabilidad en las preferencias dependiendo del médico que daba la consulta, lo que sugiere que la conducta del médico también podría influir en la expresión de preferencias.

Por otro lado, el hecho de que el paciente tenga deseos de información, no implica que será capaz de efectuar las preguntas necesarias durante la consulta a su médico. Como lo señalan Smith & Swisher (1998) los pacientes frecuentemente no hacen preguntas a su médico en relación con la enfermedad, aún cuando tengan la inquietud de saber.

Se ha demostrado que si se apoya a los pacientes a que activamente hagan preguntas, lo que más les interesa saber es sobre el pronóstico, probablemente porque a pesar de que cada vez más médicos están dispuestos a revelar información sobre el diagnóstico, son menos lo que revelan el pronóstico. (Buttow, Dowsett, Hagerly y Tattersall., 2002)

Diversos estudios han demostrado una falta de comprensión significativa del pronóstico (Mackillop, Stewart, Ginsburg y Stewart, 1988; Siminoff, Fetting, Abeloff, 1989). Este hecho se puede deber a la falta de un intercambio de información con el médico sobre el pronóstico, o reflejar el fenómeno psicológico de la negación. (Siminoff, et al. 1989)

De todos estos estudios se puede concluir que cada vez más son los pacientes que expresan su deseo de recibir información y participar activamente en la toma de decisiones en una relación de colaboración con el médico, aunque en ocasiones no formulan las preguntas a su médico cuando lo necesitan. A pesar de que los médicos han ido abandonando poco a poco la relación tradicional paternalista con sus pacientes y de que cada vez más están dispuestos a revelar información, todavía hay pacientes que desconocen su diagnóstico o pronóstico, ya sea por falta de comunicación con su médico, por dificultad de comprensión ante diferencias culturales y estado emocional o por el empleo de la negación.

2.4 El papel de la familia en el proceso de comunicación

Una respuesta normal de las personas que son cercanas a otras, es tratar de protegerse entre ellas del dolor y sufrimiento. Este sentimiento en la familia de un paciente con cáncer, puede afectar la habilidad para afrontar la enfermedad. (Smith, 1990)

Cuando la familia se entera del diagnóstico de cáncer de uno de sus miembros, inicia un recorrido emocional similar al del paciente que enfrenta la proximidad de su muerte. Sufre una seria alteración psicológica y pasa por un periodo de crisis emocional ya que no sólo debe afrontar la enfermedad y muerte inminente sino múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar. (Gerlein, 1992) Además tanto el personal de salud como el paciente esperan de la familia que sea capaz de

contener sus emociones y de constituir un soporte importante. (Rait y Lederberg, 1989)

En un esfuerzo por ayudar al paciente, la familia en crisis puede, a pesar de sus buenas intenciones, aislar al paciente y retirarlo de sus roles familiares previos y de la actividad que en muchas ocasiones da sentido a su vida. (Smith, 1990)

Durante la reacción de crisis, todos los miembros de la familia tienen formas características y diversas de sentir y actuar; algunos miembros pueden incluso presentar un estrés más agudo que el mismo paciente. Durante la consulta con el médico la familia comienza a bloquear la comunicación desde el momento en que le solicita que no informe al paciente su situación. (Smith, 1990)

En el intento de protegerse a sí mismos y proteger al paciente, las familias incluso reducen el proceso de comunicación entre ellas y el paciente, participando así en la llamada "conspiración del silencio", misma que produce efectos nocivos en las relaciones familiares y en el bienestar individual. (Bluebond – Langner, citados por Rait y Lederberg, 1989) Este proceso se manifiesta en etapas tempranas del conocimiento del diagnóstico y se puede volver permanente si no se aborda de forma adecuada.

En la conspiración del silencio se establece un acuerdo tácito de no hablar sobre la verdad, se asume que no se conoce y no se comparte la información aunque tanto la familia como el paciente estén informados sobre la enfermedad. No sólo la conspiración del silencio favorece la negación, sino que mágicamente se asume que no se debe hablar de hechos negativos y menos de la muerte. Se considera que si no se habla de algo, eso simplemente no existe. El principal objetivo consciente de la conspiración del silencio es un mal entendido deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional. Tanto paciente como miembros de la familia viven en un ambiente desequilibrado en donde surge por parte de la familia una enorme tensión, irritabilidad y tristeza que se deriva de los esfuerzos agotadores por mantener una fachada de "aquí no esta pasando nada". (Gerlein, 1992)

En algún grado, la relación del médico con el enfermo es también una relación con sus familiares. En principio el médico asume alguna responsabilidad hacia la familia inmediata del paciente. La familia influye de modo favorable o desfavorable en las actitudes del paciente hacia su enfermedad y en su adhesión al tratamiento.

Es indudable el papel que la familia tiene en el proceso de comunicación, muchos profesionales de la salud piensan que es conveniente discutir con un familiar responsable, la enfermedad del paciente, especialmente si ésta es severa. (De la Fuente, 1992) Esto es conveniente siempre y cuando no se deje de lado al paciente que es quien en muchas ocasiones desea información y es justo el único que no la recibe.

Hay diferencias culturales muy marcadas en la manera en la que se da el apoyo. Se sabe que las preferencias de información de los pacientes asiáticos son muy diferentes a la de los pacientes occidentales debido al involucramiento de la familia.

Por un lado, los países orientales colocan a la familia en un lugar más elevado en la esfera social que al mismo individuo por lo que con mayor frecuencia la información se le da a ésta y por otro lado, las familias orientales tratan de proteger a los pacientes del conocimiento del diagnóstico y pronóstico. (Fielding, et al. 1998)

Las familias japonesas no discuten el diagnóstico del cáncer, ni un pobre pronóstico aun cuando la muerte es inminente, incluso dicen manifestar sus sentimientos a través de centrarse en sí mismos. (Rait y Lederberg, 1989)

Según Iconomov, Vagenakis y Kalofonos (2001), en Grecia a diferencia de otros países Europeos y del norte de América el hecho de que aún prevalezca la política de no decirle al paciente su diagnóstico, involucra más a la familia en el proceso de comunicación, que es quien recibe la información a espaldas del paciente.

Gordon y Paci (1997) encontraron que en Italia solo el 44% de los médicos informan al paciente su diagnóstico y pronóstico si el paciente quiere conocerlo pero la familia se opone.

En los países latinos prevalece el paternalismo por parte de familiares y médicos, en el que ambos ocultan su situación al enfermo para protegerle del sufrimiento. (Gómez, 1998; Wenk, 1993) Además, los pacientes hispanos esperan más involucramiento de la familia que los no hispanos, cuando se discute acerca de la enfermedad con el médico. (Rait y Lederberg, 1989)

El hecho de que los médicos proporcionen información a la familia y no al paciente, podría indicar una falla en la evaluación de las necesidades o preferencias de los pacientes o la evitación por parte del médico de dar malas noticias, dada su naturaleza estresante no sólo para el paciente sino también para el médico.

2.5 Afrontamiento en pacientes con cáncer

Hay que reconocer que el conocimiento del diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como es el cáncer, constituye en sí mismo un factor estresante. Así, Fallowfield (1994) expresa que la exposición a la información potencialmente amenazante, puede ser una fuente de estrés para los pacientes.

Cassileth et al. (1980) sugieren que el conocimiento completo de las circunstancias médicas, puede anular en los pacientes la capacidad para emplear el útil mecanismo de defensa de la negación. La participación informada podría ser dañina y dolorosa en los pacientes que afrontan el cáncer a través de la negación y evitación.

El afrontamiento incluye numerosas maneras de enfrentar una gran diversidad de transacciones entre las personas y su medio ambiente. Por lo tanto, no es un concepto homogéneo. Puede describirse en términos de estrategia, táctica, respuesta, cognición o conducta. Es un fenómeno que puede identificarse por introspección o por observación e incluye eventos internos y acciones. (Zeidner & Endler, 1996)

Cuando una persona enfrenta una situación que amenaza su integridad física y psíquica, es necesario emplear estrategias de afrontamiento para reducir a límites tolerables la situación estresante. El afrontamiento es un aspecto importante de la teoría cognitiva-transaccional del estrés propuesta por Lazarus, 1966; Lazarus y Folkman, 1984. (citados por Endler & Parker, 1990)

En la aproximación orientada al afrontamiento como un proceso, éste ha sido definido como " los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar demandas específicas externas o internas (y el conflicto entre ellas) que son evaluadas como que exceden los recursos de la persona". (Lazarus, citado por Zeidner & Endler, 1996)

Así mismo, Pearlin y Schooler (1978), definen el afrontamiento como "las conductas cognitivas y percepciones en las que se ocupa la gente cuando enfrenta con los problemas de la vida"

Billings y Moos (1981), definen el afrontamiento como "los intentos del individuo para utilizar recursos personales y sociales que lo ayuden a manejar reacciones de estrés y a realizar reacciones específicas para modificar los aspectos problemáticos del ambiente".

Valentiner, Holahan y Moos (1994) definieron las estrategias de afrontamiento como las respuestas cognoscitivas o conductuales por parte de una persona, que llevan a reducir o a eliminar el malestar psicológico o las condiciones estresantes. Categorizan las estrategias de afrontamiento como aquellas en las que se enfrenta el problema y aquellas en las que se evita.

Diversos investigadores han intentado identificar y evaluar las dimensiones básicas de la conducta de afrontamiento. Los investigadores más importantes en esta área son Folkman y Lazarus en 1980, (citados por Ong, et al., 1999) que se han centrado en la evaluación de las estrategias de afrontamiento de pacientes ante diferentes situaciones problemáticas. Dichas estrategias han sido clasificadas como *afrontamiento centrado en el problema* y *afrontamiento centrado en la emoción*. Ambos tipos de afrontamiento utilizan tanto la modalidad cognoscitiva como la conductual. Esta es una clasificación ampliamente utilizada por la gran mayoría de los investigadores.

Endler y Parker (1990) proponen una tercera dimensión a considerar: la *evitación*, dimensión que también ha sido ampliamente considerada en las investigaciones de afrontamiento.

Pearlin y Schooler (1978) dividen el afrontamiento en: *respuestas que modifican la situación*, *respuestas que modifican el significado del estrés* y *respuestas dirigidas a controlar los sentimientos causados por el estrés*

Miller (1987) ha medido los estilos de afrontamiento en situaciones estresantes hipotéticas y los ha clasificado como *confrontación cognitiva (monitoring)*, la

tendencia a buscar información activamente sobre el evento aversivo y *evitación cognitiva (Blunting)*, la tendencia a buscar distracción de la situación amenazante.

Billings y Moos (1981) inspirados en las teorías de estrés y afrontamiento de Lazarus, clasificaron al afrontamiento por su método en: *cognitivo-activo*, *conductual activo* y *evitación*; y por su función en: *afrontamiento centrado en el problema* que se refiere a la solución de problemas y *búsqueda de información* y *afrontamiento centrado en la emoción* que se refiere a la regulación afectiva y a la descarga emocional. Mas tarde, en 1984 añadieron una tercera dimensión *afrontamiento centrado en la evaluación* que se refiere al análisis lógico de la situación.

Existen diversas dificultades conceptuales alrededor de la definición y dimensiones del afrontamiento. Como consecuencia, la evaluación del afrontamiento es complicada y existen también ciertas limitaciones metodológicas y muchas veces ausencia de evidencia empírica que soporte la definición y dimensiones adoptadas por cada autor. Esto ha influido en la generación de una gran diversidad de instrumentos. (Zeidner & Endler, 1996) A continuación mencionaré sólo algunos:

The Miller Behavioral Style Scale (MBSS) que consta de 32 ítems con dos dimensiones: *Confrontación cognitiva (monitoring)*: Tendencia a buscar activamente información sobre el evento aversivo, y *evitación cognitiva (blunting)*: El individuo trata de buscar distracción de la situación amenazante. (Miller, 1987)

The Ways of Coping Questionnaire (WCQ), primero llamado *Ways of Coping Checklist* de Lazarus, que consiste en 50 ítems con ocho escalas: *afrontamiento de confrontación*, *distanciamiento*, *autocontrol*, *búsqueda de apoyo social*, *aceptación de responsabilidad*, *escape - evitación*, *solución de problemas* y *reevaluación positiva*. (Zeidner & Endler, 1996)

The Coping Strategy Indicator (CSI) creado por Amirkhan en 1990, consta de 33 ítems y 3 subescalas: *solución de problemas*, *búsqueda de apoyo* y *evitación*. (Zeidner & Endler, 1996)

The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) de Endler y Parker (1990) que consta de 48 reactivos divididos en tres subescalas: *afrontamiento orientado a la tarea*, *orientado a la emoción*, y *evitación* que se divide en *distracción* y *lo social*.

Health and Daily Living (HDL) Moos, Cronkite, Billings y Finney en 1986 diseñaron y adaptaron varios instrumentos compilados en un sólo instrumento llamado HDL, entre éstos se encuentran los índices de respuestas de afrontamiento ante sucesos importantes derivados de las observaciones de Billings y Moos (1981). Consta de tres escalas: *Afrontamiento cognitivo - activo*, *Afrontamiento conductual activo* y *evitación* distribuidas en 33 ítems que se responden en una escala tipo likert de 4 puntos.

En las últimas décadas, ha habido un creciente interés en el importante papel que juega el afrontamiento como mediador entre el estrés y estados emocionales y conductas consecuentes. (Endler & Parker, 1990)

Los pacientes se encuentran mejor psicológicamente, conductualmente y fisiológicamente, cuando la información que reciben sobre su condición médica es acorde con sus propios estilos de afrontamiento. Generalmente los que emplean la confrontación, están mejor mientras más información se les dé y aquellos con un estilo de evitación, están mejor con menos información. Se sabe que los que emplean una alta confrontación, presentan más preocupación sobre la enfermedad en comparación con los que emplean una baja confrontación. (Miller, 1995)

Cuando los pacientes con cáncer se encuentran bajo quimioterapia, un porcentaje mayor de los que emplean la confrontación (75%), experimentan náusea comparados con los que niegan (41%). (Gard, Edwards, Harris y Mc Cormack, citados por Miller, 1995)

Acuña, (1998) empleo el HDL para investigar el posible efecto mitigador de afrontamiento (confrontación y evitación) sobre los efectos nocivos que el estrés tiene sobre la salud en estudiantes mexicanos. Encontró que el afrontar activamente los problemas, no ayuda a lidiar con el estrés, pero evitar los problemas en cambio, afecta la salud de forma negativa.

Las diferencias entre ambos estilos de afrontamiento son consistentes e indican que los que confrontan típicamente, atienden y buscan información amenazante sobre eventos médicos aversivos, y los refuerzan y amplifican cognitivamente; mientras que los que evitan típicamente, se distraen del evento amenazante y psicológicamente atenúan la sensación de amenaza. Sin embargo, los que evitan, tienen mayor riesgo de negar los riesgos en los que se encuentran y por lo tanto, pueden tener menor adherencia a los tratamientos. (Miller, 1995)

Acuña, 1998 refiere que las personas que confrontan sus problemas, en comparación con las que los evitan, sufren menos malestares psicológicos y conservan mejor su calidad de vida.

Dado que los estilos de afrontamiento de los pacientes parecen influir en la información proporcionada por los médicos (Watkins citado por Ong et al., 1999) es posible asumir que dichos estilos de afrontamiento tienen un efecto en la conducta de comunicación y búsqueda de información de los pacientes.

De este modo, si los médicos pudieran conocer los estilos de afrontamiento que emplean sus pacientes, su comunicación podría ser más efectiva y apropiada, lo cual elevaría la satisfacción, búsqueda de información, adherencia al tratamiento y bienestar en general de los pacientes. (Miller citado por Ong et al., 1999)

De todo lo anterior, se puede concluir que el dilema de informar al paciente de su condición médica por el respeto a su derecho de saber, o no informar para protegerlo de información potencialmente dolorosa; es un problema cada vez más estudiado. Hoy en día, los códigos éticos y legales abogan más por la autonomía de los enfermos. Todo el mundo parece tener sus propias opiniones respecto al decir o no decir y sin embargo rara vez se toma en consideración el punto de vista del paciente

y lo que él desea. Los profesionales de la salud deciden qué es lo mejor para él sin preguntarle. (Doyle, 1994) Estudios recientes refieren que la mayoría de los pacientes desean estar bien informados tanto sobre aspectos generales como específicos de su enfermedad y sus tratamientos. (Ong et al., 1999; Cassileth et al., 1988; Pimentel et al., 1999; Fielding y Hung, 1996) De ahí la importancia de saber, como un primer paso, si los pacientes de los hospitales gubernamentales en nuestro país desean o no recibir información sobre su diagnóstico y pronóstico y detectar cuáles son las variables que influyen para que así sea.

Otro de los problemas, además del dilema de decir o no decir, es la dificultad del médico y del paciente de comunicarse adecuadamente. En un sinnúmero de ocasiones, los médicos que están a favor de revelar el diagnóstico a sus pacientes, lo hacen y sin embargo, muchos continúan desinformados sobre su estado de salud. Esto sin duda puede relacionarse con una enorme diversidad de factores como son: la actitud del médico y su forma de comunicarse con el paciente, la dificultad del paciente para comprender información que le es totalmente ajena, su dificultad de retener información en un momento de crisis, de afrontar el problema de una manera efectiva, el empleo de mecanismos como la negación que le protegen de la información dolorosa, o que simplemente no desea en ese momento recibir toda la información que se le proporciona.

Y finalmente, en diversas ocasiones el médico está dispuesto a revelar información a su paciente *en el momento en que éste lo solicite*, el paciente desea la información en un momento determinado; pero no es capaz de efectuar las preguntas necesarias durante la consulta a su médico. Como lo señalan Smith & Swisher (1998) los pacientes frecuentemente no hacen preguntas a su médico en relación con la enfermedad, aún cuando tengan la inquietud de saber.

El hecho de que el personal de salud conozca las necesidades de los pacientes y sea capaz de tener una adecuada comunicación con ellos, influye directamente en el establecimiento de una relación de confianza tan necesaria para la adherencia terapéutica, la adaptación del paciente a su enfermedad y su calidad de vida.

3. PLAN DE INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivo

El objetivo de la investigación fue saber si realmente los pacientes desean recibir información sobre su diagnóstico y pronóstico, si buscan información cuando la necesitan, y cuáles son las variables demográficas, clínicas y el tipo de afrontamiento que se correlacionan. Como información adicional, se exploró el punto de vista de la familia y de los médicos sobre la revelación de información a los pacientes.

3.2 Problemas de investigación

- 1 ¿Existe deseo de información de los pacientes sobre su diagnóstico y pronóstico?
- 2 ¿Los pacientes que tienen alguna duda sobre la enfermedad, la preguntan a su médico?
- 3 ¿Qué variables se correlacionan con el deseo y búsqueda de información?

3.3 Variables

Variables criterio:

Deseo de información
Búsqueda de información

Variables explicativas:

Demográficas (Edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, nivel socio económico, religión, procedencia, tiempo que tarde en llegar al hospital)
Clínicas (Diagnóstico, tiempo de diagnóstico, estadio clínico, funcionalidad física, pronóstico, Status Terapéutico).
Afrontamiento

3.3.1 Definición conceptual

Deseo de información: La necesidad de los pacientes con cáncer de conocer su diagnóstico y pronóstico.

Búsqueda de información: La conducta de los pacientes de preguntar al médico lo que desean saber.

Procedencia: Lugar donde la persona vive en la actualidad.

Diagnóstico: Se refiere a la localización del tumor.

Tiempo de Dx: Tiempo transcurrido desde que llegó al Instituto hasta el momento de la entrevista

Estadio Clínico: Se refiere a la progresión de la enfermedad al momento del diagnóstico. Cada nivel depende de la patología de que se trate (I, II, III, IV) En general, mientras menor sea el número asignado, mayor es la probabilidad de curación. Se dice que es "no valorable" (NV) cuando el paciente es atendido inicialmente fuera de la institución y no se cuentan con los datos suficientes para determinar su estadio clínico.

Funcionalidad Física: Cualidad de mantener integra las funciones del organismo, que permiten preservar las habilidades de la vida diaria.

Pronóstico: Es una predicción clínica sobre la probabilidad de curación. Se tomará en cuenta el pronóstico al momento de la investigación.

Alto potencial de curación. Pacientes con cáncer que al recibir una o varias modalidades de tratamiento, cuentan con probabilidades de curación arriba del 70%.

Potencial intermedio de curación. Pacientes con cáncer que al recibir una o varias modalidades de tratamiento, cuentan con probabilidades de curación de entre un 40 y 70%.

Bajo potencial de curación. Pacientes con cáncer que al recibir una o varias modalidades de tratamiento, cuentan con menos del 40% de probabilidades de curación.

Paliativo. Pacientes con cáncer con persistencia de enfermedad a pesar de haber recibido tratamiento oncológico o que sin haberlo recibido, no tiene probabilidades de curación.

Terminal. Paciente con persistencia de cáncer con repercusiones en dos o más órganos o sistemas (falla orgánica múltiple) que lo llevará a la muerte en un corto periodo de tiempo.

Estatus terapéutico: se refiere al tipo de intervención de acuerdo con la condición del paciente.

En control. Cuando el paciente ya no requiere de ningún tratamiento oncológico y únicamente acude a consulta para vigilar que su situación de salud no haya cambiado.

En tratamiento. Cuando el paciente aún recibe alguna modalidad de tratamiento oncológico ya sea con fines curativos o paliativos.

Fuera de tratamiento Oncológico (FTO). cuando el paciente ya no recibe tratamientos contra el cáncer debido a que sería inútil, por la progresión de la enfermedad.

Afrontamiento: Son las respuestas cognoscitivas o conductuales por parte de una persona, que llevan a reducir o a eliminar el malestar psicológico o las condiciones estresantes. Los métodos de afrontamiento son:

Afrontamiento conductual - activo: se refiere a las conductas que ha llevado a cabo el individuo para tratar directamente con el problema y sus efectos.

Afrontamiento cognoscitivo - activo: se refiere a los intentos que hace el individuo para analizar su evaluación sobre la dificultad del evento.

Evitación del afrontamiento: se refiere precisamente a evitar confrontar activamente el problema o a reducir indirectamente la tensión emocional por medio de conductas como fumar o comer más.

Se consideró que: *edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, nivel socioeconómico, procedencia, tiempo que tarda en llegar al hospital y religión*, no necesitan definición debido a que son del dominio público.

3.3.2 Definición operacional

Deseo de información: Se midió a través de una entrevista estructurada elaborada por la presente investigadora tomando como base el cuestionario de Cantidad y Calidad de Información de Pimentel, et al. (1999), considerando los siguientes reactivos:1, 21-25. (ver anexo V)

Búsqueda de información: Se midió a través de una entrevista estructurada elaborada por la presente investigadora tomando como base el cuestionario de Cantidad y Calidad de Información de Pimentel, et al. (1999). Considerando los siguientes reactivos 17 y 18. (Ver anexo V)

Edad: Tiempo de vida en años

Escolaridad: Respuesta de la persona a cantidad de años estudiados.

Ocupación: Respuesta de la persona a lo que se dedica.

Nivel Socioeconómico: Obtenido a través del reporte de trabajo social, es determinado por el tipo de alimentación, la zona de ubicación, características de vivienda, ingreso diario y número de integrantes de la familia. Sus valores son 1,2,3,4,5,6 donde 1 es el nivel más bajo y 4 el más alto. 5 es el valor asignado para los pacientes que proceden de medio privado y 6 para los subrogados del ISSSTE o IMSS.

Tiempo que tarda en llegar al hospital. Respuesta de la persona al tiempo en minutos que emplea en trasladarse desde su casa al hospital.

La manera en que se midieron las siguientes variables fue a través de la respuesta de la persona a la pregunta directa: sexo, estado civil, religión, procedencia.

Diagnóstico: Es determinado por el médico

Tiempo de Dx: Tiempo transcurrido en meses desde que llegó al Instituto hasta el momento de la entrevista

Estadio Clínico: Es determinado por el médico

Funcionalidad Física: Se midió a través del Ecog por dos observadores para determinar confiabilidad.

Pronóstico: Es determinado por el médico

Estatus terapéutico: Es determinado por el médico

Afrontamiento: Respuesta a la sección de afrontamiento del cuestionario de salud y vida cotidiana originalmente elaborado por Billings y Moos, 1981, traducido y adaptado por Ayala y Aduna en 1989.

3.4 Hipótesis

- 1 H1 Los pacientes con cáncer si desean información sobre su diagnóstico y pronóstico
H0 Los pacientes con cáncer no desean información sobre su diagnóstico y pronóstico
- 2 H1 Los pacientes que tienen dudas sobre su enfermedad siempre las preguntan al médico
H0 Aún cuando los pacientes tienen dudas sobre su enfermedad, no siempre las preguntan al médico
- 3 H1 Las variables demográficas, clínicas y el tipo de afrontamiento se correlacionan con el deseo y búsqueda de información
H0 Las variables demográficas, clínicas y el tipo de afrontamiento no se correlacionan con el deseo y búsqueda de información

4. MÉTODO

4.1 Tipo de investigación

Esta investigación es de tipo *correlacional* (se pretende conocer la relación entre las variables, no relaciones funcionales), *expostfacto* (no se modificarán las variables seleccionadas, simplemente se estudiarán tal y como se presentan), *multivariada*, (se estudiarán diversas variables en su relación con la variable dependiente).

4.2 Diseño

Esta investigación se desarrolló de acuerdo con un diseño de una sola muestra, con observaciones independientes. Es *transversal* debido a que se llevó a cabo una sola medición (se estudiaron a diferentes personas en un determinado momento).

4.3 Tipo de muestreo

El muestreo es no probabilístico, accidental o por conveniencia, ya que la selección de los sujetos no depende de la probabilidad o del azar, sino de causas relacionadas con la investigación. Se capturaron a los pacientes de consulta externa, quimioterapia ambulatoria y hospitalizados que tuvieron un diagnóstico confirmado de cáncer, del Instituto Estatal de Cancerología de Guerrero.

4.4 Sujetos

200 pacientes del Instituto Estatal de Cancerología de Acapulco, con cualquier diagnóstico de cáncer confirmado, con cualquier pronóstico, de cualquiera de los dos sexos, de 18 años en adelante, que hablen español, que acepten participar en la investigación y que no presenten alguna dificultad auditiva o verbal que les impida comunicarse.

4.5 Escenario

El Instituto Estatal de Cancerología del estado de Guerrero, brinda atención a pacientes con cáncer procedentes principalmente de las siete regiones del estado de Guerrero (Costa chica, Costa grande, Acapulco, Centro, Norte, Tierra caliente y Montaña), así como de los estados de Oaxaca, Michoacán y otros.

La consulta externa se divide en los siguientes servicios: ginecología, tumores mamarios, cabeza y cuello, gastrología, clínica de lesiones tempranas, urología, piel y partes blandas, neumología, tumores mixtos, y cuidados paliativos; hay un total de cinco consultorios.

El área de hospitalización del Instituto Estatal de Cancerología consta en la actualidad de 11 camas en donde se interna a algunos de los pacientes cuando recibirán tratamiento con quimioterapia, a todos los que serán sometidos a cirugía o a los que por su estado de salud requieren estar internados para su atención.

El área de Terapia Ambulatoria es el lugar en donde los pacientes reciben tratamiento de quimioterapia, sin la necesidad de pasar por la consulta ni hospitalizarse.

4.6 Instrumentos

Entrevista sobre datos demográficos y clínicos del paciente: Esta entrevista estructurada se elaboró para recabar la información suficiente para obtener los datos generales del paciente y de su enfermedad: Edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, número de hijos, nivel socio económico, religión, procedencia y tiempo que tarda en llegar al hospital, diagnóstico, tiempo de diagnóstico desde que llegó al instituto hasta el momento de la entrevista, estadio clínico, funcionalidad física, pronóstico al momento de la investigación y estatus terapéutico. (estos datos se presentan en los anexos)

El nivel socio económico: se obtuvo del expediente clínico. Es la trabajadora social del hospital, quien lo determina. Para establecerlo, realiza una entrevista basada en el tipo de alimentación, la zona de ubicación y características de su vivienda incluyendo número de habitaciones y material de construcción.

A cada una de las variables le corresponde una puntuación, el total de estos puntos se suma con el ingreso *per cápita* que es el ingreso diario (considerando el salario mínimo vigente), entre el número de integrantes de cada familia. El valor obtenido se localiza en la siguiente tabla de clasificación socioeconómica:

0	a	24	A	80	a	89	E
25	a	44	B	90	a	99	F
45	a	64	C	100	a	más	G
65	a	79	D	subrogados			S

Donde el nivel socioeconómico más bajo corresponde a la letra "A" y el más alto a la letra "G". Posteriormente son clasificados de la siguiente manera:

A =	1	G, =	4
B y C =	2	Privados =	5
D, E, F =	3	Subrogados =	6

Los pacientes subrogados son aquellos que cuentan con Seguro Social o ISSSTE y que son atendidos en la Institución. Esta clasificación socioeconómica puede variar de acuerdo con el criterio de la trabajadora social.

Esta evaluación es empleada en el Instituto Estatal de Cancerología de Acapulco y se adaptó de la del Instituto Nacional de Cancerología.

El nivel de funcionalidad física: se obtuvo a través del ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) y se aplicó por la investigadora y por uno de los médicos del hospital. Es una escala que emplean médicos e investigadores para evaluar el modo en que el progreso del cáncer afecta las actividades de la vida diaria de los

pacientes. Fue creada por Oken et al. (1982) y actualmente es una de las escalas de mayor empleo entre los médicos de todo el mundo incluyendo México.

El ECOG consta de cinco puntos donde 0 significa que el paciente es capaz de tener una actividad física normal y 4 significa que el paciente se encuentra incapacitado, no puede cuidar de sí mismo y pasa todo el tiempo confinado en la cama. (ver anexo XI)

Entrevista sobre el deseo y búsqueda de información: Es una entrevista estructurada con preguntas cerradas, elaborada por la presente investigadora tomando como base el cuestionario de Cantidad y Calidad de Información de Pimentel, et al. (1999) adaptado del Information Styles Questionnaire de Cassileth et al. (1980) La versión de Pimentel consta de 21 reactivos para evaluar: un reactivo la cantidad de información deseada, 12 el tipo de información deseada por los pacientes en relación con el diagnóstico y pronóstico, dos cómo y por quién desean dicha información, uno si en general están satisfechos con la información que les proporcionan sus médicos sobre la enfermedad, uno toma de decisiones, uno el involucramiento de la familia y dos si desean saber sobre apoyos financieros y sociales.

La razón por la que se empleó el cuestionario en forma de entrevista, es principalmente debido a que la mayor parte de la población que se atiende en el Instituto Estatal de Cancerología es analfabeta.

Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana (HDL): Originalmente elaborado por Moos, et al. (1986), es un cuestionario de auto informe que consta de tres partes. Una para medir diferentes índices de salud, otra para medir afrontamiento y otra funcionamiento social. La sección del DHL que se emplea para medir estrategias de afrontamiento, fue desarrollada originalmente por Billings y Moos. (1981) La validación se realizó con una población de pacientes deprimidos y otra de adultos normales, y obtuvieron una consistencia interna de .62 para el afrontamiento conductual activo, .74 para el afrontamiento cognitivo activo y .60 para la evitación.

El DHL fue traducido al español y adaptado a México por Ayala y Aduna en 1989. Al parecer no reportaron datos de confiabilidad y validez y no hay evidencia de que se haya aplicado a pacientes con cáncer.

En este estudio, se utilizó únicamente la sección dedicada a las conductas de afrontamiento, que se refieren a las estrategias individuales de resolución de problemas y de búsqueda de ayuda y se adaptó para la población de estudio.

La sección de afrontamiento del instrumento original, consta de 33 reactivos y de las siguientes escalas:

Afrontamiento cognitivo - activo (ACG)
Afrontamiento conductual - activo (ACD)
Afrontamiento de evitación (AE)
Análisis lógico (AL)
Búsqueda de información (BI)
Resolución de problemas (RP)
Regulación afectiva (RA)
Descarga emocional (DE)

Cuestionario sobre opinión y actitud de los médicos sobre la revelación de información a pacientes con cáncer: Es un cuestionario elaborado por la presente investigadora, para conocer la opinión de los médicos acerca de la revelación del diagnóstico y pronóstico a los pacientes, el papel de la familia y la necesidad de lineamientos. Se tomó como base el de Grassi, et al. (2000) que consta de 10 preguntas que buscan explorar la opinión de los médicos sobre el decir o no la verdad a los pacientes.

4.7 Procedimiento

El primer paso fue elegir alguno de los consultorios, para invitar a los pacientes, que cumplieran con los criterios de inclusión, a participar en la presente investigación. El medico llevó a cabo su consulta de manera habitual y durante ella estableció el nivel de funcionalidad física (ECOG), recordando que la calificación de este instrumento se obtiene a través de la observación directa del paciente durante su consulta.

Posteriormente, el medico envió a la investigadora a través de la enfermera, el expediente clínico del paciente, el pronóstico y el ECOG en un sobre cerrado. La investigadora leyó el expediente para obtener los datos demográficos y clínicos y posteriormente llevó a cabo la entrevista sociodemográfica, la del deseo y búsqueda de información y el cuestionario de afrontamiento mismo que se aplico también en forma de entrevista por las razones ya mencionadas.

Al finalizar las entrevistas, la investigadora calificó, al igual que el médico, el estado de funcionalidad física (ECOG) a través de sus observaciones. Finalmente se cotejaron los dos resultados de las evaluaciones del ECOG (procedimiento doble ciego) para asegurar la objetividad de las mismas.

En el área de quimioterapia ambulatoria, fue la enfermera encargada, la que evaluó el ECOG. En el caso de los pacientes hospitalizados, se pidió el apoyo para dicha evaluación al medico responsable del paciente en ese momento.

De este modo, se obtuvo una muestra inicialmente de 20 pacientes para llevar a cabo la prueba piloto de las entrevistas y el instrumento con la finalidad de asegurar que toda la información solicitada fuera clara para los pacientes y que a través de dichos instrumentos se obtuviera la información deseada.

Después de la prueba piloto y una vez analizados los resultados de la misma, se obtuvo una muestra de 200 pacientes para la presente investigación.

Inmediatamente después de las entrevistas a cada paciente, se entrevistó por separado al familiar responsable con la finalidad de conocer su comprensión del diagnóstico y pronóstico del paciente y su postura con relación a la revelación de información.

Así mismo al finalizar todas las entrevistas a pacientes y familiares, se consideró importante, como información adicional a la investigación, conocer la opinión y actitud en la práctica clínica de los médicos relacionados con la comunicación de malas noticias del Instituto Estatal de Cancerología acerca de la revelación del diagnóstico y pronóstico, por lo que se les invitó a que respondieran un cuestionario anónimo de 12 preguntas.

Una vez recabados todos los datos, se llevaron a cabo los análisis estadísticos pertinentes.

5. RESULTADOS

5.1 Informe de la prueba piloto

El objetivo de la prueba piloto fue detectar la claridad de los instrumentos y si eran adecuados para la población en la que se pretendía aplicarlos.

Para la prueba piloto se seleccionaron 21 pacientes del Instituto Estatal de Cancerología de Acapulco, que cumplieran con los criterios de inclusión. La media de edad fue de 46 años con una desviación estándar de 12. El 85.7% fueron mujeres y el 14.3% hombres. El 33.3% de la muestra fue analfabeta, el 38% tenía nivel primaria, el 4.8% secundaria, 4.8 educación técnica, el 14.3% nivel profesional y sólo un paciente (4.8%) nivel postgrado. La mayoría (71.4%) casados y el 90.5% de la religión católica.

En cuanto al diagnóstico clínico de la muestra, puede observarse en la tabla 1, que la mayoría de los pacientes (52.4%) fue de cáncer cervico - uterino o cáncer de mama.

Tabla 1. Distribución de frecuencias de diagnósticos clínicos

X	f	%
Cervico Uterino	5	23.8%
Mama	6	28.6%
Cabeza y Cuello	3	14.3%
Aparato digestivo	4	19.04%
Próstata	1	4.8%
Sarcoma de partes blandas	1	4.8%
Doble primario	1	4.8%

Se llevaron a cabo las entrevistas para obtener datos demográficos y clínicos del paciente, la de Deseo y Búsqueda de Información y el Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana (la sección dedicada al afrontamiento).

5.1.1 Adaptación de la entrevista sobre el deseo y búsqueda de información:

Esta es una entrevista estructurada con preguntas cerradas, elaborada por la investigadora para explorar el deseo de información y búsqueda de la misma, el conocimiento y comprensión del paciente sobre la enfermedad y la influencia de la familia en la revelación o no del diagnóstico y pronóstico al paciente con cáncer.

Se tomó como base el cuestionario de Cantidad y Calidad de Información de Pimentel, et al. (1999) adaptado del Information Styles Questionnaire de Cassileth et al. (1980)

Se desarrolló una versión que se tradujo, se eliminaron algunas preguntas que no tenían aplicación con la muestra de estudio y se agregaron otras que se consideró arrojan información importante para responder a las preguntas de la investigación.

Las preguntas eliminadas de la versión original por no coincidir con la realidad sociocultural de la muestra fueron las siguientes:

17. ¿Cómo te gustaría que se te informara sobre tu enfermedad?
 - a) panfletos
 - b) videos
 - c) auxilio telefónico
 - d) computadoras (Internet/ CD ROM)
 - e) libros
 - f) cassettes
 - g) revistas / periódicos
 - h) radio

19. Disponibilidad de apoyos financieros y beneficios fiscales por la enfermedad
 - a) quiero saber
 - b) no importa si sé o no
 - c) no quiero saber

20. Existencia de apoyos sociales como ayuda a domicilio y transportación
 - a) quiero saber
 - b) no importa si sé o no
 - c) no quiero saber

Se eliminaron algunas preguntas por considerarse confusas y de difícil comprensión para una muestra en su mayoría analfabeta y por estar contenidas en otras preguntas:

Las preguntas 8 "¿cuáles partes de mi cuerpo están más afectadas por la enfermedad?" y 9 "sobre la evolución de la enfermedad buena o mala" están contenidas en la pregunta 16 que se refiere más directamente a la posibilidad de curación.

La pregunta 12 "¿cómo actuará el tratamiento en mi cuerpo?" está contenida en la pregunta 10 que se refiere al deseo de recibir información sobre el tratamiento. Las

preguntas 14 "ejemplos de los casos en los que el tratamiento ha funcionado" y 15 "ejemplos de los casos en los que el tratamiento no ha funcionado" están implícitas en la pregunta 13 "qué resultados han tenido los tratamientos en otros pacientes". (ver en el anexo III el instrumento original)

Se agregaron preguntas que exploran el conocimiento del paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, sobre sus dudas y su conducta de preguntarlas al médico:

- 7 ¿Sabes de qué estás enfermo?
- 11 ¿Sabes si tu enfermedad se cura?
- 12 ¿Tienes alguna duda o algo que quieras saber sobre tu enfermedad que no se te haya explicado?
- 13 ¿Normalmente le preguntas tus dudas al médico durante la consulta?
- 14 ¿Comprendes para que sirven los tratamientos que te darán o que te han dado?

Se incluyó una sección de preguntas para la familia, que explora el conocimiento del diagnóstico y pronóstico, así como su opinión acerca de la revelación de los mismos al paciente.

- 20 ¿Sabes de qué está enfermo el paciente?
- 22 ¿Sabes si se curará o no?
- 24 ¿Se le debe de decir al paciente de qué está enfermo?
- 25 ¿Se le debe de decir al paciente sus probabilidades de curarse aunque el pronóstico sea malo?

Finalmente se agregaron algunas preguntas que responde el entrevistador (9, 21, 23), sobre la resistencia del paciente a decir la palabra cáncer, y la comprensión de la familia del diagnóstico y pronóstico. (ver en el anexo IV el instrumento para prueba piloto)

La entrevista se sometió a prueba piloto, sufriendo una nueva modificación en cuanto a la forma de plantear algunas preguntas. La pregunta 3 "¿qué tanto saben tu familia y amigos sobre la enfermedad?" se dividió en dos porque los amigos no se encuentran en el mismo nivel de importancia que la familia en el manejo de información. Se encontró que el 9.5% de los sujetos de la muestra piensan que la familia posee más información que ellos sobre la enfermedad y en cambio, ninguno piensa que los amigos tengan más información, el 66.7% piensa que los amigos saben lo mismo y un 33.3% que saben menos que ellos.

La pregunta 10 "¿tu enfermedad es hereditaria o contagiosa?" también se dividió en dos, con base en las respuestas de los sujetos que participaron en la prueba piloto, ya que ninguno pensó que la enfermedad fuera contagiosa y en cambio el 33.3% pensó que era hereditaria.

La pregunta número 16 que explora el deseo de conocer pronóstico "sobre la probabilidad de curarte o no" se sustituyó por "en caso de que tu enfermedad estuviera avanzada" debido a que con la primera forma de preguntar los pacientes

tendían a responder automáticamente que sí se querían curar. De esta forma se aseguró que realmente expresaran su deseo de información a pesar de un mal pronóstico.

La única pregunta que se eliminó fue la 2: "¿cuál de las siguientes opciones describe mejor tu situación?"

- a) Yo prefiero dejar las decisiones sobre mi tratamiento a los médicos
- b) Yo prefiero dejar las decisiones sobre mi tratamiento a los médicos y a mi familia
- c) Yo quiero estar involucrado en las decisiones del tratamiento

El 30% de los sujetos respondieron que preferían dejar las decisiones sobre su tratamiento al médico y agregaron en su mayoría, que él sin duda sabía lo que hacía. Por esta razón se puede pensar que hubo cierta confusión entre el involucramiento en las decisiones del tratamiento y la confianza en el médico.

Se agregaron algunas preguntas para que las respondiera el entrevistador, sobre la comprensión del paciente del diagnóstico, pronóstico y tratamientos, debido a que durante la prueba piloto se observó que el hecho de que el paciente afirme saber qué enfermedad tiene, o su probabilidad de curación, no significa necesariamente que la información que posee sea correcta.

También se agregó una pregunta para ser respondida por el entrevistador, sobre la negativa del paciente a haber recibido información a pesar de la evidencia de lo contrario. Esto debido a que en diversas ocasiones se observó que a pesar de que el médico le proporcionaba información a los pacientes, algunos de éstos afirmaban minutos después que no se les había dicho nada.

Así, la versión final de la entrevista, quedó constituida por 31 preguntas que exploran:

- Conocimiento sobre la enfermedad: 7,8, 11,12,13,14, 19,26,28
- Comprensión de la enfermedad: 9,15,20,27,29
- Cantidad y tipo de información deseada: 1, 17,21,22,23,24,25
- Por quién reciben y desean recibir dicha información: 4, 5
- Satisfacción con la información recibida: 6
- Búsqueda de información: 18
- Involucramiento de la familia y amigos: 2, 3
- Negación: 10, 16
- Resistencia de la familia a la revelación de información: 30, 31

5.1.2 Adaptación del cuestionario de salud y vida cotidiana (sección dedicada al afrontamiento)

La versión original en español del Instrumento de Salud y Vida Cotidiana cuenta con una sección dedicada al afrontamiento comprendida por 32 reactivos. (del 113 al 144)

Dado que en las instrucciones se le pide a los sujetos que elijan un problema del pasado, y en la muestra de ésta investigación el cáncer es un problema presente; se modificó el tiempo de los verbos para la prueba piloto.

El reactivo 116 "hablaste con un profesionista, cura, médico" se dividió en dos preguntas; una relacionada con el médico y otra con el sacerdote. Así mismo, el reactivo 117 " rezaste para tener una guía o para darte valor", se dividió en dos debido a que puede ser diferente desear tener una guía, que tener valor.

El 126 "no expresaste tus sentimientos" se transformó en un reactivo positivo. (como son todos los demás del instrumento)

El 135 "te propusiste que la próxima vez las cosas serían diferentes" y el 143 "intentaste reducir la tensión haciendo más ejercicio" no se incluyeron en la prueba piloto por no ser aplicables a la muestra de estudio.

El 139 "negociaste para rescatar algo positivo de la situación" fue reformulado de la siguiente manera: "tratas de encontrar algo positivo de la situación", debido a que las palabras negociar y rescatar podrían ser confusas.

Se agregaron dos reactivos relacionados con el empleo de tratamiento alternativo y brujería, debido a que por la experiencia del trabajo con pacientes oncológicos del estado de Guerrero, se pensó que podrían arrojar información importante.

Así, la sección de afrontamiento del cuestionario de salud y vida cotidiana, quedó constituido por 34 reactivos para la prueba piloto (ver anexos) que se aplicaron en forma de entrevista debido al elevado índice de analfabetismo de la muestra.

Se contó la falta de respuestas a cada reactivo. La tabla 2 presenta las frecuencias de reactivos sin respuesta. Se puede observar que 22 reactivos fueron respondidos por todos los sujetos y 12 quedaron sin contestar por al menos un sujeto. Se atribuye la falta de repuestas a la dificultad para su comprensión.

Tabla 2. Distribución de frecuencias de no respuesta

X	f	% acumulado
0	22	65
1	1	68
2	3	76
3	1	79
4	1	82
5	1	85
6	2	91
7	1	94
11	1	97
13	1	100

De los reactivos que se quedaron sin responder, hay uno que no fue respondido por trece sujetos (62%). Tomando como criterio de dificultad del reactivo o falta de pertinencia la no respuesta, se eliminaron los reactivos más difíciles. El criterio que se usó para considerar un reactivo como más difícil fue que en la distribución de frecuencias de no reactivos, superara a la media más una desviación, es decir, el 18% de los casos con mayor número de omisiones. Con este criterio los reactivos que tuvieron hasta cinco omisiones se consideraron difíciles. Seis de los reactivos tuvieron 5 o más omisiones.

Los reactivos eliminados de acuerdo con este criterio fueron: 13, 14, 15, 21, 23 y 26. No se reformularon porque parecen no ser aplicables a este tipo de muestra. Por ejemplo en la pregunta 26 "lo aceptas pues no puedes hacer nada" algunos pacientes respondieron que si se pueden hacer muchas cosas como alimentarse bien y seguir las prescripciones médicas. En la pregunta 14 "consideras varias alternativas para manejar la situación" generalmente los pacientes con cáncer no tienen ninguna alternativa más que atenderse con el médico, y aún los que han buscado otras opciones como el tratamiento naturista, no respondieron afirmativamente en esta pregunta. Lo mismo ocurrió cuando se les preguntó si tenían un plan y lo llevaban a cabo (pregunta 13). En la pregunta 15 "te guías por tus experiencias" los pacientes mencionaron no tener ninguna experiencia con el cáncer. La pregunta 23 "sabes qué hacer y te esfuerzas más para que funcionen las cosas" puede ser una pregunta ofensiva para los pacientes que tienen un cáncer avanzado puesto que a pesar de sus esfuerzos, la muerte será inevitable.

También se decidió eliminar el reactivo 8 porque "prepararse para lo peor" puede ser una forma de afrontamiento emocional cuando lo peor no es la muerte. Se observó que los pacientes se afectaban emocionalmente. En este caso la formulación de este reactivo a un paciente grave, puede estar faltando a la ética y probablemente no proporcione información importante.

Algunos de los reactivos restantes únicamente sufrieron modificaciones leves para facilitar su comprensión, con base en las observaciones obtenidas durante la prueba

piloto. De este modo, el instrumento final quedó constituido por 27 reactivos. (ver anexo VIII)

El formato de respuesta se modificó debido a que durante la prueba piloto se observó que los sujetos no comprendieron la escala de respuesta tipo likert. Se presentaron dificultades para distinguir entre las opciones de "a veces", "frecuentemente" y "siempre". Por esta razón se decidió que las opciones de respuesta deberían de ser "sí", "no" y "a veces".

5.1.3 Resultados preliminares

La mayoría de los pacientes (71.4%) desean recibir información tanto buena como mala, el 14.3% desea escuchar solo buenas noticias, el 4.8% solo lo necesario para recibir su tratamiento, el 4.8% no desea información alguna y el 4.8% ninguna de las anteriores.

El 90.5% desea conocer el diagnóstico, el 85.7% el pronóstico, el 95.2% saber sobre sus tratamientos y el 95.2% saber sobre los efectos secundarios.

El 63.6% de los familiares piensan que se le debe decir el diagnóstico al paciente y el 90.9% piensa que no se le debe decir el pronóstico si es malo.

El 90.5% de los pacientes afirmó conocer su diagnóstico aunque el 9.5% dijo no tener cáncer. El 14.3% evitó pronunciar la palabra "cáncer". El 19% negó haber recibido información sobre su enfermedad a pesar de la evidencia de lo contrario.

La mayoría de los pacientes (66.7%) están muy satisfechos con la información proporcionada por el médico, el 19% un poco satisfechos, el 9.5% no muy satisfechos y solo 1 (4.8%) expresó estar nada satisfecho.

Aunque el 90.5% afirmó comprender para que sirven los tratamientos, el 28.6% no lo comprende. El 52.4% afirmó tener al menos alguna duda sobre su enfermedad. El 28.6% no pregunta sus dudas al médico.

Entre las razones principales por las que no preguntan sus dudas al médico se encuentran las siguientes:

"Ellos no me preguntan"

"Se me olvida"

"Ellos me deben de decir a mí"

"Me de vergüenza"

"Me da miedo la respuesta"

"yo me doy mis propias respuestas"

"le pregunto pero se le olvida contestarme"

"A veces no me dicen porque quieren evitar que me sienta mal"

En lo que respecta a la prueba de afrontamiento, una vez eliminadas las preguntas que no fueron comprendidas por los sujetos en la prueba piloto, se aplicó el alpha de Cronbach para evaluar su consistencia interna. A pesar de que el resultado obtenido

es insuficiente ($\alpha = .63$) se decidió continuar con el empleo de la prueba en una muestra mayor, para conocer su estructura factorial y debido a la falta de instrumentos apropiados en nuestro país.

5.2 Resultados de la investigación

Se analizó la distribución de frecuencias de las variables y se hizo un cruce de las mismas es en los casos en que este procedimiento arroja información pertinente a las preguntas e hipótesis de investigación. Se correlacionaron las variables criterio (deseo de información y búsqueda de información) con las explicativas (edad, nivel socio económico, escolaridad, tiempo de diagnóstico, funcionalidad física, pronóstico y afrontamiento). El resto de las variables demográficas y clínicas se emplearon únicamente para análisis descriptivos.

5.2.1 Descripción de la muestra

Variables demográficas

La muestra quedó constituida por 200 sujetos, 82% mujeres y 18% hombres, con una media de 53 años \pm 15 que van de los 19 a los 88 años.

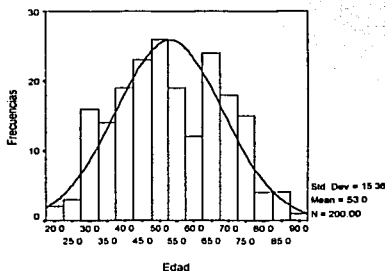


Figura 1. Distribución de frecuencias de las edades de los sujetos de la muestra. La distribución de frecuencias de la edad es normal $Z = 1.05$, $p = .23$.

Como se puede observar en la tabla 3, la mayoría (95%) procede de las distintas regiones de Guerrero, principalmente de Acapulco (42.5%). El 2.5% procede de Oaxaca, el 1% de Michoacán y el 1.5% otros.

Tabla 3. Distribución de frecuencias y porcentajes del lugar de procedencia

Procedente	f	%	% acumulado
Costa grande	36	18.0	18.0
Costa chica	28	14.0	32.0
Acapulco	85	42.5	74.5
Centro	26	13.0	87.5
Tierra caliente	5	2.5	90.0
Norte	8	4.0	94.0
Montaña	2	1.0	95.0
Oaxaca	5	2.5	97.5
Michoacán	2	1.0	98.5
Otros	3	1.5	100

El 34.5% tarda en llegar al hospital desde su casa menos de una hora, el 42% hace de 1 a 3 horas de camino, el 12% hasta cinco horas y el 11.5% más de cinco horas.

Con relación al estado civil, la mayoría son casados o viven en unión libre (61%), el 15% viudos, el 14.5% separados o divorciados, y el 9.5% solteros. En promedio, los sujetos de la muestra tienen 4 hijos \pm 3, con un rango de cero a 14.

En cuanto a la escolaridad de la muestra, se encontró que: 71 sujetos (35.5%) son analfabetas, 55 sujetos (27.5%) no terminaron la primaria y 24 (12%) tienen nivel primaria; por lo que el 75% es analfabeta o tiene primaria. Del resto de la muestra, 11 sujetos (5.5%) concluyeron la secundaria, 5 (2.5%) la preparatoria, 5 (2.5%) concluyeron sus estudios a nivel técnico. 13 (6.5%) a nivel profesional y 2 (1%) sus estudios de post grado. (ver figura 2)

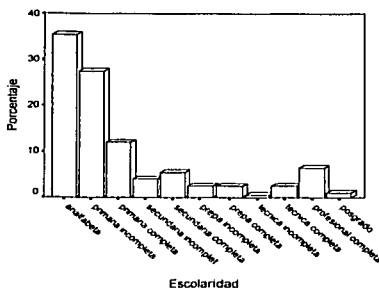


Figura 2. Distribución de porcentaje de sujetos por escolaridad

En cuanto a la ocupación al momento de la entrevista, el 48.5% se dedica a labores del hogar y el 28% es desempleado, por lo tanto hay cuando menos un 76.5% que no percibe ningún tipo de salario. El 6% comerciante, el 5.5% campesino, sólo el 3% profesionista, y el 9% otros. Al preguntar sobre la ocupación previa a la enfermedad, sólo el 2% refirió ser desempleado (sin contar las amas de casa), lo que significa que a raíz de la enfermedad, el 26% de los pacientes dejaron de realizar sus actividades por completo.

La clasificación del nivel socioeconómico, considera el ingreso per cápita, el tipo de alimentación y vivienda. La mayoría de los sujetos de la muestra (73%) tienen un nivel socioeconómico entre 1 y 2 (que representan los ingresos más bajos). El 19.5% un nivel socioeconómico de 3, 2.5% un nivel de 4 y el 5% corresponde a los pacientes subrogados por ISSSTE o IMSS.

Con relación a sus creencias religiosas, la mayoría (90.5%) son católicos, seguidos por los cristianos (4%), testigos de Jehová (1.5%) y otros.

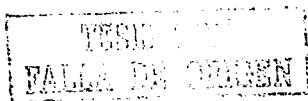
Variables clínicas

En cuanto al diagnóstico de los pacientes, como se muestra en la tabla 4, los tres primeros lugares los ocupan el cáncer cervico uterino (32.5%), seguido del cáncer de mama (24.5%) y los tumores del aparato digestivo (12.5%).

Tabla 4. Frecuencias y porcentajes de los distintos diagnósticos encontrados en la muestra.

Diagnóstico	f	%
Cervico uterino	65	32.5
Mama	49	24.5
Aparato digestivo	25	12.5
Cabeza y cuello	14	7.0
Tumores ginecológicos	11	5.5
Tumores urológicos	11	5.5
Pulmón	6	3.0
Hemato-oncológicos	6	3.0
Piel y partes blandas	5	2.5
Doble primario	5	2.5
Primario desconocido	3	1.5

Nota. Los tumores del aparato digestivo incluyen: esófago, estómago, páncreas, hígado, vesícula y vías biliares, intestinos, recto y canal anal. Los de cabeza y cuello incluyen labio y cavidad oral, faringe, laringe, senos paranasales, glándulas salivales y glándulas tiroideas. Los tumores ginecológicos incluyen vagina, endometrio, vulva, ovario, cuerpo uterino y trofoblástico. El cervico uterino se colocó como una sola categoría por su alta prevalencia. Los tumores urológicos incluyen riñón, ureteros, vejiga uretra, pene, testículos y próstata. Los hemato oncológicos incluyen linfomas, enfermedad de Hodgkin y mieloma múltiple. Los de piel y partes blandas incluyen vaina nerviosa periférica, histiocitoma fibroso maligno, tumores retroperitoneales,



rabdomiosarcoma. Se da el diagnóstico de doble primario cuando el paciente tiene dos tipos de cáncer que no se derivan uno del otro. Cuando se desconoce el tumor que dio origen a la enfermedad (en cáncer avanzado) se le denomina primario desconocido.

El 57.5% de los sujetos tenían cinco meses o menos de haber sido diagnosticados con la enfermedad, de los cuales el 33% tenía un mes o menos de haber sido diagnosticado. El 12% de la muestra tenía de 6 a 11 meses, el 20.5% de 1 a 3 años y el 10% más de 3 años.

El pronóstico es una predicción que hace el oncólogo sobre la probabilidad de curación. Se clasificó como alto potencial de curación a aquellos pacientes con cáncer que al recibir una o varias modalidades de tratamiento contaban con probabilidades de curación arriba del 70%, potencial intermedio de curación a los pacientes que contaban con probabilidades de curación de entre un 40 y 70%, bajo potencial de curación a los pacientes con menos del 40% de probabilidades de curación. Se llama paliativos a aquellos pacientes con cáncer con persistencia de enfermedad a pesar de haber recibido tratamiento oncológico o que sin haberlo recibido, no tiene probabilidades de curación. Terminal, es la fase en la que el paciente presenta persistencia de cáncer con repercusiones en dos o más órganos o sistemas (fallo orgánica múltiple) que lo llevará a la muerte en un corto periodo de tiempo.

En lo referente al pronóstico, como se puede observar en la figura 3, el 45.5% de la muestra tenía al momento de la entrevista un alto potencial de curación, el 12% un potencial intermedio, el 22.5% un potencial de curación bajo y el 20% paliativo. No hubo ningún paciente en la muestra que estuviera en una etapa terminal debido a la dificultad de entrevistarlos con ese estado de salud.

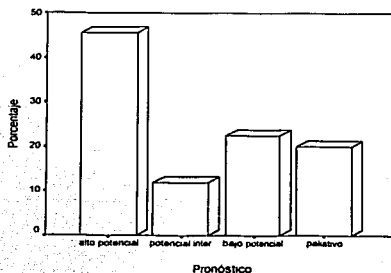
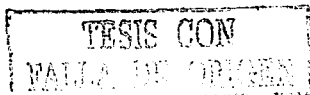


Figura 3. Pronóstico de los sujetos de la muestra.



Se midió la funcionalidad física de los pacientes debido a que en algunas ocasiones el hecho de tener un mal pronóstico no implica un deterioro importante en el estado de salud en un momento determinado. Se utilizó la escala observacional: Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) a través de un procedimiento de doble ciego. Se obtuvo una correlación de Spearman de .933 $p > .01$, entre los calificadores.

Como se puede observar en la figura 4, el 47% de los pacientes obtuvieron una calificación de 0 que significa que son activos y capaces de realizar sus actividades sin restricciones, el 35.5% obtuvo una calificación de 1 que significa que es ambulatorio, sintomático con restricción de actividades extenuantes, el 9.0% con una calificación de 2, son los pacientes ambulatorios, sintomáticos, que pueden cuidar de sí mismos pero que son incapaces de trabajar. El 8.0% con calificación tres, son pacientes sintomáticos, con un cuidado propio limitado, que pasan mas del 50% del tiempo en cama. Finalmente, un .5% con calificación de 4, paciente incapacitado, que no puede cuidar de sí mismo y pasa todo el tiempo confinado a la cama.

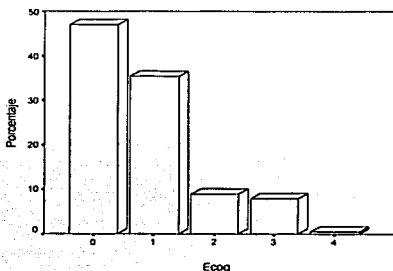


Figura 4. Funcionalidad física. Puntuaciones del Ecog

Como se muestra en la figura 5, la mayoría (64%) se encontró al momento de la investigación recibiendo algún tratamiento oncológico, el 32% en control, que significa generalmente que no presenta actividad tumoral en ese momento y que únicamente acude al hospital para vigilar su situación y el 4.0% se encontró fuera de tratamiento oncológico (FTO) que significa que ya no se beneficia con ningún tratamiento oncológico por la progresión de la enfermedad y que únicamente se le apoya en el control de síntomas.

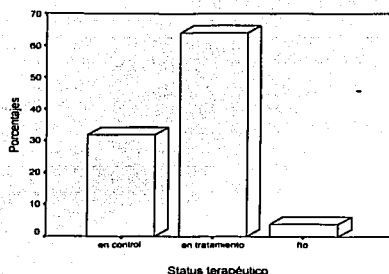


Figura 5. Status terapéutico de los sujetos de la muestra al momento de la entrevista.

5.2.2 Entrevista de deseo y búsqueda de información:

Se entrevistó a los pacientes para conocer su satisfacción, conocimiento y comprensión de la información recibida, negación y evitación, deseo y búsqueda de la misma. Así mismo, se consideró importante conocer la opinión de la familia y médicos acerca de la revelación de información al paciente. Los resultados obtenidos se presentan a continuación.

Los pacientes

Satisfacción con la información recibida:

Como se puede observar en la figura 6, la gran mayoría de los pacientes del Instituto Estatal de Cancerología 142 (71%) se sienten muy satisfechos con la información recibida, 42 pacientes (21%) refirieron estar un poco satisfechos, 12 pacientes (6%) no mucho y sólo 4 pacientes (2%) refirieron estar nada satisfechos. $\chi^2 (3, N = 200) = 241.760, p < 0.01$.

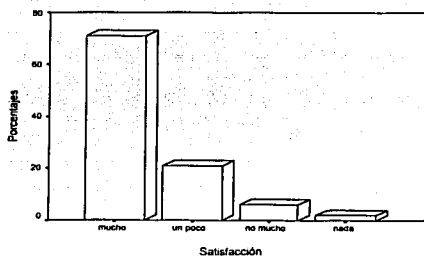


Figura 6. Satisfacción que informan los sujetos de la muestra ante la información proporcionada por los médicos.

Conocimiento y comprensión de los pacientes sobre el diagnóstico y pronóstico:

En la figura 7 se muestra que casi todos los pacientes (96.5%) dicen que si saben de que están enfermos y sólo el 3.5% no. $X^2 (1, N = 200) = 172.98, p < 0.01$.

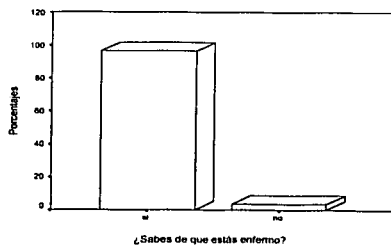
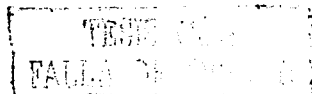


Figura 7. Conocimiento del diagnóstico según los sujetos de la muestra.

A través de una tabla de contingencia, se encontró que de los que afirman conocer su diagnóstico el 9.8% asegura no tener cáncer y el 8.8% no sabe si tiene cáncer o no. Lo que significa que cuando menos un 22.1% de los pacientes, no comprende su diagnóstico. Debido al número de celdillas con frecuencia esperada menor que cinco, no es posible aplicar la X^2 .



En lo que se refiere al pronóstico, la gran mayoría (77%) piensa que su enfermedad si se cura, (5%) piensa que no se curan, (9.5%) dice no saber, (4%) que sólo se controla, 2 (1%) que no se sabe aún y que hay que esperar a ver el resultado de los tratamientos y (3.5%) refiere que el médico les explica una cosa, pero que ellos están convencidos de otra cosa. $\chi^2 (5, N = 200) = 528.82, p < 0.01$ (ver figura 8).

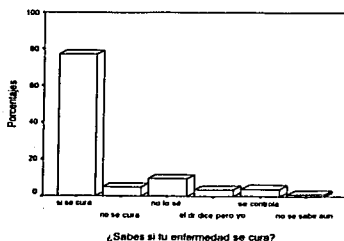


Figura 8. Conocimiento del pronóstico según los sujetos de la muestra.

Para determinar la comprensión del pronóstico, se analizaron las coincidencias entre las respuestas de los pacientes y el pronóstico reportado por el médico. A continuación se presenta en la tabla 5 los criterios para establecer si los pacientes comprenden su pronóstico, en qué casos comprenden sólo parcialmente y en qué casos no comprenden.

Tabla 5. Clasificación y criterios para determinar la comprensión del pronóstico del paciente

Clasificación	Criterios
Si comprende (coinciden las creencias del paciente con la opinión del médico)	-Piensa que si se cura, cuando tiene alto potencial de curación. -Piensa que no se cura, cuando es paliativo o terminal. -Piensa que no se sabe aún (conciente de la incertidumbre) y tiene un potencial intermedio o bajo.
Comprende parcialmente (coinciden sólo parcialmente)	-Piensa que se controla, cuando es paliativo. -Piensa que si se cura, cuando tiene un potencial intermedio o bajo. -Piensa que no se cura, cuando tiene potencial intermedio o bajo.
No comprende (no coinciden las creencias del paciente con la opinión del médico)	-Piensa que si se cura, cuando es paliativo o terminal. -Piensa que no se cura cuando tiene un alto potencial de curación. -Piensa que no se sabe aún, cuando es paliativo o tiene un alto potencial de curación.

Nota: Estos criterios se elaboraron con apoyo de uno de los médicos del Instituto Estatal de Cancerología.

Se encontró que el 45% de los casos si comprende el pronóstico, el 32.5% comprende sólo parcialmente y el 22.5% no comprende. $\chi^2 (2, N = 200)=15.250, p<0.01$.

En relación con la comprensión del pronóstico, los que tienen alto potencial de curación en su mayoría, (82.4%) si comprenden el pronóstico. De los que tienen un potencial de curación intermedio o bajo, la mayoría (83.3%) (86.7%) sólo comprende parcialmente el pronóstico. Esto se puede explicar porque los potenciales intermedio y bajo, son los pronósticos más inciertos y probablemente son pacientes a quienes no se ha dado información certera, ya que ni el mismo médico puede afirmar o negar algo contundentemente.

En la figura 9 se observa que el grupo con un mayor porcentaje de no comprensión, fue el paliativo (67.5%). La comparación de las frecuencias, con el procedimiento de bondad de ajuste (cada grupo estaba compuesto por frecuencias diferentes) arrojó una $\chi^2 (3, N = 45)=45.6, p<0.001$. La mayor contribución a la χ^2 fue del grupo paliativo.

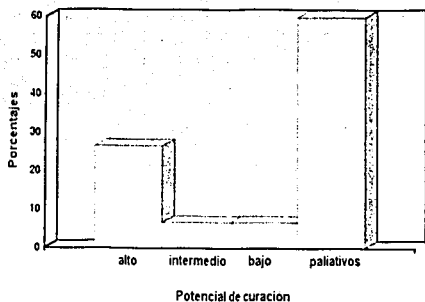


Figura 9. Porcentaje de sujetos que no comprende su pronóstico.

Negación- evitación:

A través de una pregunta abierta, se les pidió a los sujetos de la muestra que explicaran con sus propias palabras y términos, el nombre de su enfermedad; una vez que respondieron, se les preguntó si su enfermedad se llamaba cáncer.

Como se muestra en la figura 10, 158 pacientes (79%) respondieron que sí tenían cáncer, 22 (11%) que no y 20 (10%) que no sabían.

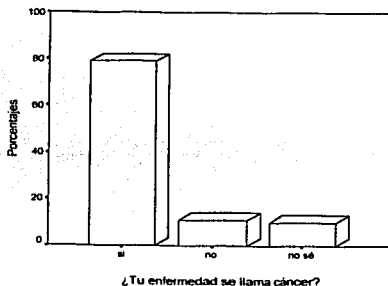


Figura 10. Respuestas de los sujetos al preguntárseles si tenían cáncer

De los que reconocieron su diagnóstico, el 19% evito decir la palabra "cáncer". Se consideró que evitaban, cuando en su descripción sobre la enfermedad, empleaban toda clase de términos y explicaciones que excluían la palabra "cáncer" y ante la pregunta de si su enfermedad se llama cáncer reconocieron que así era. Así mismo,

el 2.5% inicialmente dijo no tener cáncer y más adelante en la entrevista lo reconoció.

En la figura 11 se observa que 21.5% de los sujetos de la muestra total evitó decir la palabra cáncer aun conociendo el diagnóstico y el resto, 78.5% mencionó la palabra espontáneamente. $\chi^2 (1, N = 200) = 64.980, p < 0.01$.

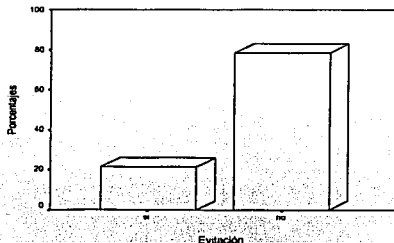


Figura 11. Evitación de los sujetos a decir la palabra "cáncer"

Por otro lado, se encontró que el 12% de la muestra total, negó haber recibido información a pesar de que se tenía evidencia de que no era así; el 88% reconoció la información recibida. $\chi^2 (1, N = 200) = 115.520, p < 0.01$. (Ver figura 12)

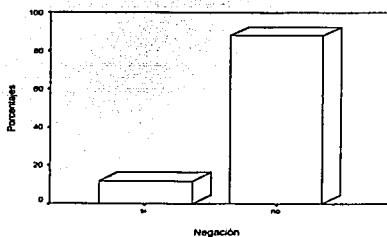
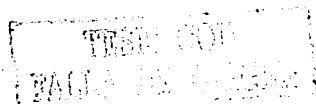


Figura 12. Negación de los sujetos a haber recibido información a pesar de tenerse la evidencia de lo contrario.



Deseo y búsqueda de información:

En la figura 13 se muestra que la gran mayoría de los pacientes (79%) desea recibir información sobre su enfermedad, ya sea buena o mala, el 14.5% sólo desea escuchar buenas noticias, el 4.5% sólo lo necesario para seguir su tratamiento, el 1.5% no desea información y el 0.5% (sólo 1 caso) refirió que le era indistinto. $\chi^2 (4, N = 200) = 447.40, p < 0.01$.

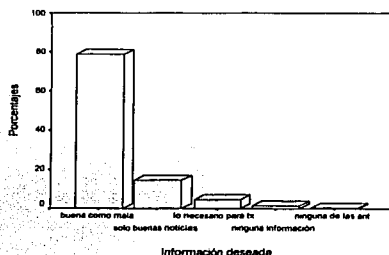


Figura 13. Cantidad de información deseada por los pacientes sobre su enfermedad en general.

El 88% desea conocer el nombre de su enfermedad, el 1.5% refiere que le es indistinto, el 7% no desea conocer su diagnóstico y el 3.5% estuvo indeciso. $\chi^2 (3, N = 200) = 424.60, p < 0.01$. (ver figura 14)

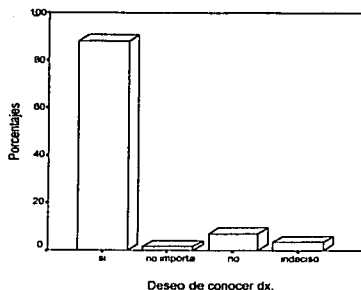
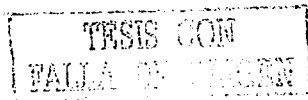


Figura 14. Deseo de conocer el diagnóstico

La muestra respondió de manera muy similar cuando se le preguntó si desearía conocer el pronóstico a pesar de que éste fuera malo. El 88.5% respondió que sí



deseaba recibir la información, el 1,5% que le era indistinto, el 8,5% que no deseaba la información y el 1,5% indeciso. $\chi^2 (3, N = 200) = 432.72, p < 0.01$ (ver figura 15)

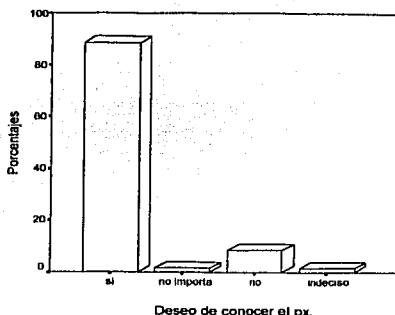
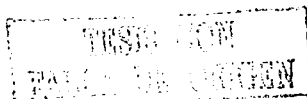


Figura 15. Deseo de conocer el pronóstico aún cuando fuera malo

En el deseo de conocer información se encontró que el 94% sí desea información sobre el tratamiento $\chi^2 (3, N = 200) = 508.12, p < 0.01$, el 86.9% sí desea obtener información sobre los efectos secundarios del mismo $\chi^2 (3, N = 200) = 408.337, p < 0.01$ y el 64.5% sí desea conocer el resultado del tratamiento en otros pacientes $\chi^2 (3, N = 200) = 183.32, p < 0.01$.

Se encontró que la gran mayoría de los pacientes sí desean recibir información sobre su diagnóstico, el pronóstico incluso cuando éste sea malo y sobre lo referente a sus tratamientos, por lo que se rechaza la hipótesis nula que plantea que los pacientes no desean información sobre su diagnóstico y pronóstico.

Se le dio un valor de "cero" a las respuestas que indicaban no tener deseo de recibir información, "uno" a las de un deseo parcial y "dos" a los que afirmaban sí desear información, y se sumó los valores pertenecientes a las preguntas que exploran: cantidad de información deseada, deseo de conocer el diagnóstico, pronóstico, tratamiento, efectos secundarios y resultados de los tratamientos en otros pacientes. Con este indicador de deseo, se realizaron correlaciones de Spearman entre la variable deseo y las demográficas y clínicas. Se encontró que a menor edad, a mayor escolaridad y a menor tiempo de diagnóstico; hay un mayor deseo de información (ver tabla 6). Aunque estas correlaciones son significativas, son muy pequeñas dado que la gran mayoría de las respuestas indican que sí se desea la información, lo que produjo una variabilidad muy pequeña en los datos.



**Tabla 6 Correlaciones de Spearman
Deseo, variables demográficas y clínicas**

	Edad	NSE	Escolaridad	Tiempo de dx.	ECOG	Px.
NSE	.097	--	--	--	--	--
	.182					
Escolaridad	-.501**	.323**	--	--	--	--
	.000	.000				
Tiempo de dx	.095	-.073	-.066	--	--	--
	.179	.319	.352			
ECOG	.050	.161*	.196**	.053	--	--
	.456	.027	.005	.454		
Px.	.027	.064	.026	.027	.469**	--
	.703	.382	.714	.700	.000	
Deseo	-.245**	.027	.188**	-.240**	-.131	.083
	.001	.720	.008	.001	.068	.248

Nota.

** $\alpha = 0.01$

* $\alpha = 0.05$

No se encontró correlación entre el deseo y la progresión de la enfermedad (ni Ecog, ni pronóstico).

La búsqueda de información, se estableció a través de preguntar a los pacientes si tenían alguna duda sobre su enfermedad y si normalmente preguntaban sus dudas al médico.

110 pacientes (55%) afirmaron tener alguna duda sobre su enfermedad. En la tabla 7 se muestran las repuestas de los pacientes clasificadas en ocho categorías: tratamiento, diagnóstico, pronóstico, actividades permitidas, evaluación, contagio, síntomas y causas.

Tabla 7. Frecuencias y porcentajes sobre las dudas de los pacientes

DUDA	f	%
Sobre pronóstico	44	40.0
Sobre tratamientos	21	19.1
Sobre diagnóstico	14	12.7
Síntomas	13	11.8
Causas	6	5.5
Actividades permitidas	4	3.6
Evaluación	4	3.6
Contagio	4	3.6

Obsérvese que las dudas con una mayor frecuencia, son las relacionadas al pronóstico, seguidas por dudas acerca de los tratamientos y sobre el diagnóstico.

Se contó cuántos de los pacientes que tienen dudas, las preguntan al médico. Los resultados mostraron, como se observa en la figura 16, que de los 110 sujetos que afirman tener alguna duda, 56 (50.9%) si las pregunta siempre a su médico, 40 (36.4%) reconoce que no lo hace y 14 (12.7%) sólo a veces $\chi^2 (2, N = 110) = 24.51, p < 0.001$, por lo que se puede decir que el 49.1% de los que tienen dudas a pesar de tenerlas, no se lo dice siempre al médico.

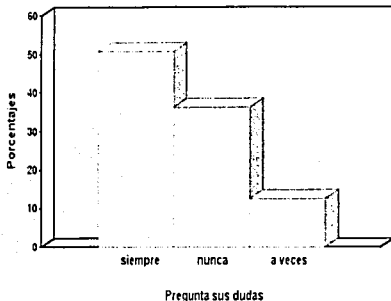


Figura 16. Conducta de preguntar de los que afirman tener dudas.

Se les preguntó a los pacientes las razones por las que no hablan con el médico sobre sus dudas, mismas que se muestran en la tabla 8.

Como se puede observar en la tabla 8, algunas de las razones se relacionan directamente con las reacciones emocionales y afrontamiento de la persona y algunas otras se relacionan con la percepción del paciente de la relación con el médico que le atiende.

Tabla 8. Razones por las que los pacientes no preguntan sus dudas al médico.

RAZONES	f	%
Olvido	18	24.0
Pena	10	13.3
Miedo al médico	6	8.0
Delega responsabilidad al médico	6	8.0
No me hace caso el médico	6	8.0
Miedo a la respuesta	5	6.7
No se	5	6.7
No ha sido necesario preguntar	5	6.7
Delega responsabilidad a la familia	3	4.0
El médico no me quiere decir	3	4.0
Desinterés	2	2.7
Impacto, nervios	2	2.7
No se como preguntar	2	2.7
Me atienden muchos médicos diferentes	1	1.3
No le entiendo al médico	1	1.3

Dado que casi la mitad de los sujetos (49.1%) de los que expresaron tener alguna duda, reconocen que no las preguntan siempre, se acepta la hipótesis nula que plantea que aún cuando los pacientes tienen dudas sobre su enfermedad, no siempre las preguntan al médico.

Como se observa en la tabla 9 se realizaron correlaciones de Spearman entre la conducta de preguntar dudas al médico, la variable deseo, las variables demográficas y las clínicas. Los resultados se presentan en la tabla 9, se observa que preguntar dudas al médico no correlacionó con el deseo. Al parecer la muestra de estudio tiene deseo de información pero le puede hacer falta la habilidad para que se dé la conducta de preguntar. Tampoco se encontró correlación entre preguntar dudas al médico y la progresión de la enfermedad (Ecog, y pronóstico). Se encontró que a mayor escolaridad y nivel socio económico, más se le pregunta al médico. Dichas correlaciones fueron significativas pero muy pequeñas. (ver tabla 9)

Tabla 9. Correlaciones de Spearman
Deseo, conducta de preguntar dudas al médico, variables demográficas y clínicas

	Edad	NSE	Escolaridad	Tiempo de dx.	ECOG	Px.	Preguntar dudas
NSE	.097	-	-	-	-	-	-
	.182						
Escolaridad	-.501**	.323**	-	-	-	-	-
	.000	.000					
Tiempo de dx	.095	-.073	-.066	-	-	-	-
	.179	.319	.352				
ECOG	.050	.161*	.198**	.053	-	-	-
	.456	.027	.005	.454			
Px.	.027	.064	.026	.027	.469**	-	-
	.703	.382	.714	.700	.000		
Preguntar dudas	-.089	.191**	.250**	.065	-.046	.069	-
	.209	.008	.000	.358	.520	.331	
Deseo	-.245**	.027	.188**	-.240**	-.131	.083	.078
	.001	.720	.008	.001	.068	.248	.281

Nota.

** $\alpha = 0.01$

* $\alpha = 0.05$

La familia

Aunque esta investigación se centra en el deseo de los pacientes de tener información sobre su enfermedad, se consideró importante conocer la opinión de la familia, dado que a diferencia de otros países, en el nuestro ocupa un papel central en la relación médico-paciente y en el proceso de comunicación.

Conocimiento y comprensión de la familia sobre el diagnóstico y pronóstico:

De los 200 pacientes que conformaron la muestra, se pudo entrevistar 138 familiares, de los cuales la mayoría (97.1%) afirma saber de qué está enfermo el paciente y sólo el 2.9% dice no saberlo. $\chi^2 (1, N = 138) = 122.464, p < 0.01$ (ver figura 17)

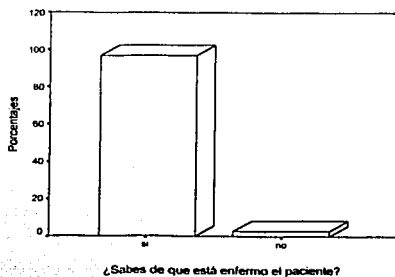


Figura 17. Conocimiento del diagnóstico del paciente según la familia

Al cruzar las variables conocimiento de la enfermedad y comprensión del diagnóstico, se observó que el 95.5% de los que dicen saber, si comprenden el diagnóstico, pero el 4.5% no lo comprende. El total de los familiares que no comprenden el diagnóstico es de 7.2%, mucho menor porcentaje al de los pacientes que es de 22.1% (probablemente porque en general se informa más a las familias, y porque tienen menos amenaza personal y razones para negar lo que sucede).

Más de la mitad de las familias (60.9%) piensan que el paciente si se cura, el 15.9% que no se cura, el 13% que no se sabe aun, el 1.4% menciona que difiere de la opinión del médico y el 8.7% no lo sabe. $\chi^2 (4, N = 138) = 152.29, p < 0.01$. (ver figura 18)

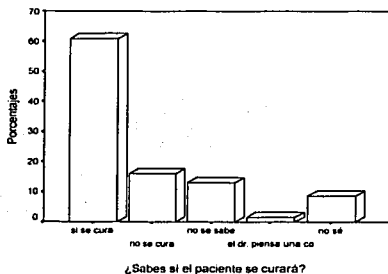
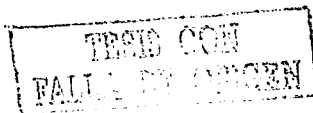


Figura 18. Conocimiento del pronóstico del paciente según la familia

De los que piensan que el paciente si se cura, el 56% presentan una adecuada comprensión puesto que su paciente tiene un alto potencial de curación, el 20.2% tiene un potencial intermedio de curación, lo que significa que su comprensión del pronóstico es parcial, el 19% tiene un bajo potencial de curación y el 4.8% tiene un paciente en estado paliativo; lo que significa, que de este grupo de familiares que piensan que el paciente si se cura cuando menos el 23.8% está equivocado, mal informado o niega la información recibida. $\chi^2 (3, N = 84) = 47.90, p < 0.001$

Opinión de la familia sobre la revelación de información al paciente:

Se le preguntó a la familia su opinión sobre decir o no el diagnóstico a los pacientes. Mas de la mitad (el 55.8%) están a favor de revelar el diagnóstico, el 28.3% piensa que no se debe decir, el 10.9% piensa que a veces y el 5% está indeciso. $\chi^2 (3, N = 138) = 85.88, p < 0.01$ (ver figura 19)



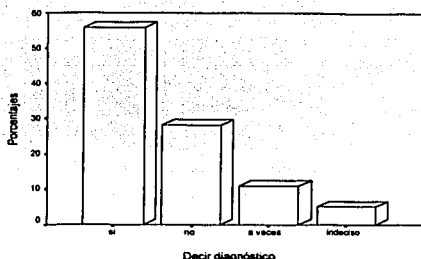


Figura 19. Opinión de la familia sobre la revelación del diagnóstico al paciente.

A continuación en la tabla 10, se exponen las razones por las cuales la familia está a favor de revelar el diagnóstico. En contraste, en la tabla 11, se exponen las razones para ocultar el diagnóstico a los pacientes según la familia:

Tabla 10. Razones para decir el diagnóstico según la familia

Razones	f	%
Estar conciente	40	51.9
Participación activa	21	27.3
Condicionado a la forma de decir	6	7.8
Dos o más de las anteriores	6	7.8
Prepararse	2	2.6
Aceptación	2	2.6

Tabla 11. Razones para ocultar el diagnóstico según la familia

Razones	f	%
Sentirse mal	32	82.1
Pensar mucho	3	7.7
Morirse más rápido	2	5.1
Dejar de luchar	2	5.1

La postura de la familia es más radical cuando se trata de revelar un pronóstico en el supuesto de que éste sea malo. Sólo el 27.5% piensa que si se le debe decir al

paciente, mientras que la mayoría (62.3%) piensa que no, el 6.5% opina que a veces y el 3.6% no supo que contestar. $\chi^2 (3, N=138)=121.304, p < 0.01$ (ver figura 20)

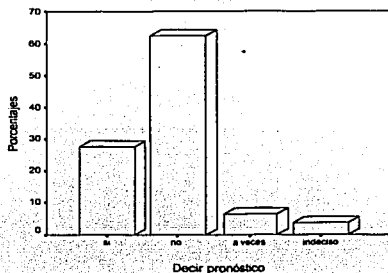


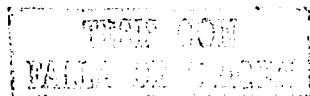
Figura 20. Opinión de la familia sobre la revelación del pronóstico al paciente cuando es malo.

Las principales razones de la familia para no decir la verdad sobre el pronóstico al paciente se exponen a continuación en la tabla 12.

Tabla 12. Razones para ocultar el pronóstico según la familia

Razones	f	%
Sentirse mal	46	53.5
Morir más rápido	20	23.3
Sólo a la familia	6	7.0
Dejar de cooperar	4	4.7
Quitar toda esperanza	4	4.7
Razones varias	4	4.7
Hacer algo contra sí mismo	1	1.2
No aceptación	1	1.2

De lo anterior se concluye que, la mitad de las familias están de acuerdo en la importancia de revelar el diagnóstico a los pacientes, pero que presentan una resistencia importante a que se revele el pronóstico cuando es malo.



Los médicos

Una vez conocida la opinión del paciente y de la familia sobre la revelación de información, se añadió a la investigación una entrevista a los médicos del Instituto Estatal de Cancerología, para conocer su punto de vista sobre este mismo tópico.

Se entrevistó un total de 15 médicos relacionados de alguna manera con la comunicación de información sobre el diagnóstico y pronóstico a los pacientes. 10 (66.7%) son hombres y 5 (33.3%) mujeres, con una media de edad de 38 años 8 meses +/- 4 años 5 meses (rango 32-46), se clasificaron en tres grupos de edad: de 32 a 35 años (20%), de 36 a 41 años (53.3%) y de 42 a 45 años (26.7%). Su tiempo de experiencia en el trabajo con pacientes oncológicos fue de: 1 a 5 años, 7 (46.7%) médicos, 4 (26.7%) de 6 a 8 años y 4 (26.7%) de 9 a 14 años.

Opinión de los médicos sobre la revelación del diagnóstico y pronóstico a los pacientes:

En la figura 21 se muestra que, el 73.3% de los médicos encuestados afirma que el diagnóstico se debe decir siempre, mientras que el 26.7% afirma que se debe decir sólo en algunos casos. Ningún médico opinó que el diagnóstico se debiera de decir sólo en parte o que no se debiera de decir.

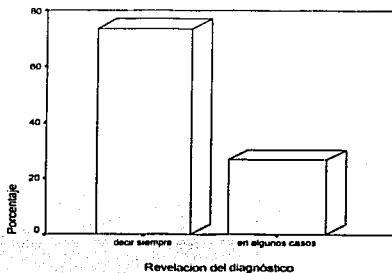


Figura 21. Opinión de los médicos sobre la revelación del diagnóstico a sus pacientes.

En lo que respecta a la revelación del pronóstico, el 73.3% de los médicos piensa que se debe decir siempre, el 20% sólo en algunos casos y el 6.7% que no se debería de decir. $X^2(2, N=15) = 11.2, p < 0.004$. (ver figura 22)

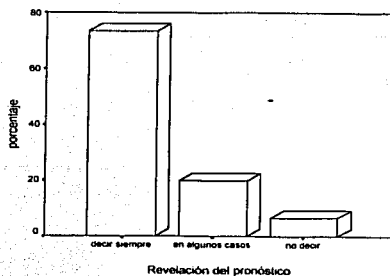


Figura 22. Opinión de los médicos sobre la revelación del pronóstico a sus pacientes.

El 86.7% afirma que en la práctica, siempre dice la verdad a sus pacientes, mientras que el 13.3% sólo en algunos casos $\chi^2 (1, N = 15) = 8.07, p < 0.01$ (Ver figura 23).

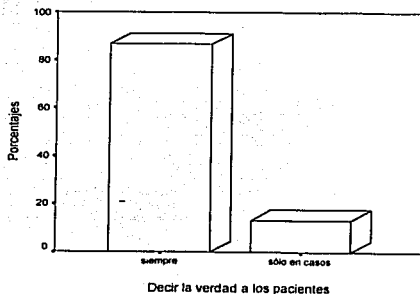


Figura 23. Actitud de los médicos en la práctica clínica sobre la revelación de información.

Se le pidió a los médicos que enlistaran las ventajas y desventajas de decirle a los pacientes su diagnóstico y pronóstico. La tabla 13 muestra la frecuencia de respuestas de los médicos sobre las ventajas. 12 veces (38.7%) se mencionó como ventaja principal la adherencia terapéutica y 6 veces (19.4%) se considera importante que el paciente comprenda su situación.

Tabla 13. Distribución de frecuencias de ventajas de decir diagnóstico y pronóstico

Ventajas	f	%
Favorece adherencia terapéutica	12	38.7
Favorece comprensión de su situación	6	19.4
Permite planeación de actividades futuras y proyecto de vida	3	9.7
Favorece relación médico-paciente	2	6.5
Favorece aceptación del problema	2	6.5
Favorece toma de decisiones y discusión abierta del tratamiento	2	6.5
Favorece afrontamiento y conductas de búsqueda de ayuda	2	6.5
Favorece el trabajo en equipo y con la familia	2	6.5

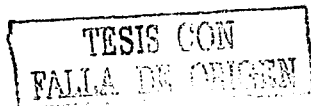
Las respuestas de los médicos a favor de la revelación de información , se podrían clasificar en:

- Ventajas que facilitan la interacción entre el paciente con sus médicos: adherencia terapéutica, toma de decisiones y discusión abierta del tratamiento, adecuada relación médico - paciente, favorece el trabajo en equipo.
- Ventajas centradas en el bienestar del paciente: comprensión de su situación, planeación de actividades futuras y proyecto de vida, aceptación, afrontamiento y búsqueda de ayuda

Como lo muestra la tabla 14 la gran mayoría (73.3%) piensa que no hay desventajas de comunicarse abiertamente con sus pacientes. Sólo dos médicos (13.3%) piensan que se le podrían ocasionar a los pacientes problemas emocionales y dos médicos (13.3%) opinaron que al paciente que no se le dice la verdad, no piensa en la muerte lo que le permite vivir más tranquilo.

Tabla 14. Desventajas de decir diagnóstico y pronóstico

	f	%
No hay desventajas	11	73.3
Problemas emocionales como depresión o estrés	2	13.3
Vive más tranquilo y no piensa en la muerte	2	13.3



Se les preguntó a los médicos su apreciación acerca del deseo de los pacientes de conocer información sobre su enfermedad. El 80% opina que los pacientes sí desean conocer su diagnóstico y pronóstico. $X^2 (1, N = 15) = 5.40, p < 0.025$ (Ver figura 24).

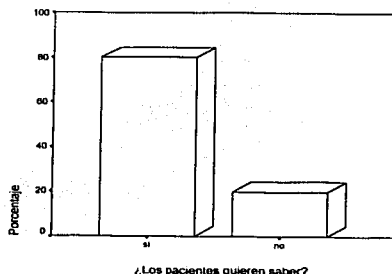
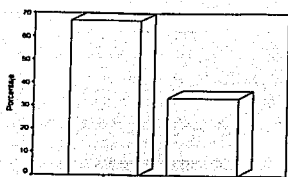


Figura 24. Opinión de los médicos sobre el deseo de los pacientes de conocer la verdad de su situación.

Opinión de los médicos sobre el papel de la familia en el manejo de información

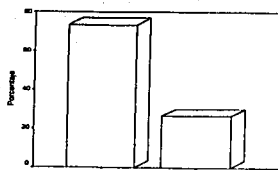
Todos los médicos encuestados (100%) piensan que es importante involucrar a la familia en el proceso de comunicación con el paciente. Aunque es indudable el papel que la familia juega como red social de apoyo principal para los pacientes durante una crisis, como es el momento en que se le revela información potencialmente dolorosa, en múltiples ocasiones es la misma familia la que pone un obstáculo para que se dé dicha comunicación. Por esa razón se les preguntó a los médicos su opinión acerca de la posición de la familia frente a este dilema de decir o no decir la verdad a los pacientes.

Se encontró que los médicos perciben una gran resistencia por parte de la familia, a que se le comunique información a los pacientes. El 66.7% de los médicos piensa que la familia se resiste a que se revele el diagnóstico al paciente y el 73.3% a que se revele el pronóstico (Ver figuras 25 y 26)



La familia se niega a revelación del diagnóstico

Figura 25. Opinión de los médicos sobre la resistencia de la familia a la revelación del diagnóstico



La familia se niega a revelación del pronóstico

Figura 26. Opinión de los médicos sobre la resistencia de la familia a la revelación del pronóstico

Se encontró que mientras que los médicos opinan que sólo el 33.3% de las familias están a favor de que se comunique el diagnóstico al paciente, al entrevistarse a las familias se encontró que el porcentaje a favor es mayor al esperado por el médico (55.8%)

En el caso del pronóstico, a diferencia del diagnóstico, hay una coincidencia completa entre la percepción del médico acerca del porcentaje de familiares que estarían a favor (26.7%) y el reporte de la misma familia.(27.5%).

Opinión sobre lineamientos

El 73.3% piensa que es importante tener lineamientos de comunicación y sólo el 26.7% que no lo es, estos últimos exponen la dificultad de tener una guía para comunicarse con sus pacientes. (ver figura 27)

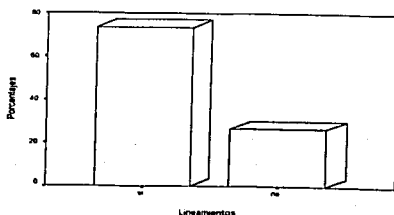


Figura 27. Opinión de los médicos acerca de la necesidad de contar con lineamientos para el manejo de información.

Se les preguntó a los médicos en su opinión, cual sería la mejor manera, de manejar la información con sus pacientes. (ver tabla 15). El 15.7% de las veces se opinó que es importante involucrar a la familia en el proceso de comunicación.

Tabla 15. Distribución de frecuencias de la mejor manera de revelar el diagnóstico y pronóstico al paciente

	f	%
Involucrar a la familia	6	15.7
A través del trabajo interdisciplinario	5	13.2
Brindar en primera entrevista información parcial y no total	5	13.2
Conocer el estado emocional del paciente y observar sus actitudes	4	10.5
Directamente, sin rodeos y con toda la verdad	4	10.5
Explicación profunda del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y complicaciones	3	7.9
No emplear desde el principio palabras de desesperanza	3	7.9
Respetar su derecho a no saber	2	5.3
Emplear un lenguaje sencillo	2	5.3
Con el tiempo suficiente y con amabilidad	2	5.3
Permitirle que él mismo exprese sus dudas para que la información sea gradual	1	2.6
Considerar el nivel cultural y la gravedad de su situación	1	2.6

Las características principales mencionadas por los médicos son: lenguaje sencillo, con amabilidad, con el tiempo suficiente, trabajo interdisciplinario, permitiéndole expresar dudas, considerando nivel cultural y gravedad de la situación.

Se encontró cierta discrepancia entre brindar información de manera gradual y hacerlo con toda la verdad desde el principio: mientras que algunos opinaron que la información se debe dar inicialmente de manera parcial y no total (13.2% de las veces), conociendo su estado emocional y observando sus actitudes (10.5%), sin emplear palabras de desesperanza como cáncer, muerte y expectativa de vida (7.9%), respetando también su derecho a no saber (5.3%); otros opinaron que se debía dar una explicación profunda de diagnóstico, pronóstico, tratamientos y posibles complicaciones (7.9%), directamente, sin rodeos y con toda la verdad (10.5%).

De lo anterior, se puede concluir que los médicos en general reconocen que los pacientes desean información y están a favor de revelar la información sobre el diagnóstico, sólo unos pocos tienen sus reservas para la revelación del pronóstico, pero en la práctica clínica la mayoría dice la verdad. Todos los médicos piensan que se debe revelar información a la familia pero perciben resistencia por parte de la misma. Mientras que unos están a favor de ser cautos con la cantidad y manera en que se brinda la información, otros opinan que se debe de decir todo sin reservas desde el principio.

5.2.3 Prueba de afrontamiento:

A continuación se presentan los resultados del análisis de reactivos, la estructura factorial y los coeficientes alpha de Cronbach de la prueba HDL, sección de afrontamiento.

Análisis de reactivos

Las opciones de respuesta empleadas para la versión final del instrumento de afrontamiento fueron "sí", "a veces" y "no"; sin embargo, dado que la opción "a veces" se contestó en muy pocas ocasiones, se recodificó. Así, las respuestas "sí" y "a veces" se sumaron y quedaron codificadas como una sola opción de respuesta.

Se eliminaron los reactivos que tuvieron más del 85% de respuestas en una sola opción porque se consideró que no tuvieron calidad psicométrica. Ya que cuando casi todos los sujetos responden igual, los reactivos no son adecuados para analizarse con procedimientos que se fundamentan en la variabilidad. De este modo, quedaron 18 reactivos para análisis factorial.

Los reactivos que se eliminaron fueron los siguientes:

6. Rezas para darte valor
10. Tratas de ver el lado bueno de la situación
11. Haces otras cosas para no pensar en lo que sucede
14. Tratas de ver las cosas objetivamente, tal y como son
21. Tratas de encontrar algo positivo de la situación
22. Intentas reducir los nervios tomando alcohol
24. Intentas reducir los nervios fumando
25. Intentas reducir los nervios tomando tranquilizantes
27. has buscado otro tipo de ayuda (brujería)

Análisis factorial

Debido a que no existe hasta el momento ninguna prueba para medir afrontamiento en pacientes con cáncer del estado de Guerrero, se modificó el instrumento para adaptarlo a la muestra cuyas características sociodemográficas muy seguramente son diferentes a las poblaciones con las que se ha trabajado este instrumento. Por esa razón es necesario estudiar cuál es la estructura factorial de la prueba para esta población específicamente.

Se hizo un análisis factorial sobre los 18 reactivos, con rotación Varimax, con un valor Eigen superior a uno, con restricción a cinco factores. Se ensayaron varios análisis, y el de cinco factores fue el que pareció tener mayor valor explicativo y coincidencia con la estructura factorial propuesta por Billings y Moos, 1981.

Los resultados que se presentan en la tabla 16, muestran que las comunalidades del análisis factorial están en un intervalo que va de .08 a .602. En la tabla 17 se presenta la estructura factorial.

Tabla 16. Resultado de las comunalidades del análisis factorial.

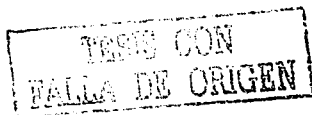
Reactivos	Comunalidades
Tratas de saber mas sobre la enfermedad	.324
Hablas con tu familia sobre la enfermedad	.415
Hablas con un amigo sobre la enfermedad	.550
Hablas con el medico sobre la enfermedad	.472
Hablas con un sacerdote o pastor	.530
Rezas para saber que hacer	.456
No te preocupas, piensas que todo saldrá bien	.318
Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido	.457
Le dices a alguien como te sientes	.483
Tomas las cosas como vienen, poco a poco sin precipitarte	.415
Piensas sobre la enfermedad para tratar de entenderla mejor	.402
Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor	.584
Te olvidas de la enfermedad por un tiempo	.481
Evitas estar con la gente en general	.602
Te niegas a creer lo que te está sucediendo	.367
Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares	.438
Intentas reducir los nervios comiendo más	8.620E-02
Además de las medicinas del hospital, tomas otros tratamientos	.442

Tabla 17. Resultado del análisis factorial.
Estructura, cargas factoriales y varianza explicada por factor.

Reactivo	1 Conductual activo	2 Cognitivo activo	3 Cognitivo activo	4 Evitación	5 Evitación
Hablas con un amigo sobre la enfermedad	.738				
Hablas con tu familia sobre la enfermedad	.553				
Tratas de saber más sobre la enfermedad	.551				
Le dices a alguien como te sientes	.501				
Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares	.375				-.347
Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor		.748			
Rezas para saber qué hacer		.634			
Piensas sobre la enfermedad para tratar de entenderla mejor		.621			
Te olvidas de la enfermedad por un tiempo			.674		
Tomas las cosas como vienen, poco a poco sin precipitarte			.610		
No te preocupas, piensas que todo saldrá bien			.484		
Intentas reducir los nervios comiendo más				.665	
Evitas estar con la gente en general					
Además de las medicinas del hospital tomas otros tratamientos				.575	
Hablas con el médico sobre la enfermedad	.415			-.446	
Te niegas a creer lo que te está sucediendo				.439	
Hablas con un sacerdote o pastor					-.628
Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido					.626
% varianza explicada	12.50	8.83	8.08	7.44	6.61

Nota. La varianza explicada total es del 43.457%

La estructura factorial que se presenta, parece tener significado de acuerdo con la teoría del afrontamiento.



El factor uno que explica el 12.50% de la varianza, agrupa 6 reactivos que describen el afrontamiento conductual activo.

- Hablas con tus amigos sobre la enfermedad
- Hablas con tu familia sobre la enfermedad
- Tratas de saber más de la enfermedad
- Le dices a alguien como te sientes
- Buscas ayuda con personas o grupos
- Hablas con el médico sobre la enfermedad

El factor dos que explica el 8.83% de la varianza, agrupa 3 reactivos que describen el afrontamiento cognoscitivo activo.

- Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor
- Rezas para saber que hacer
- Piensas sobre la situación para tratar de entenderla mejor

El factor tres que explica el 8.08% de la varianza también agrupa reactivos que describen el afrontamiento cognoscitivo, sin embargo se podrían distinguir de los anteriores por implicar una actitud más pasiva.

- Te olvidas de la enfermedad por un tiempo
- Tomas las cosas como vienen, poco a poco y sin precipitarte
- No te preocupas, piensas que todo saldrá bien

Cabe mencionar, que se ensayaron varios análisis factoriales y en todos existió una coincidencia en cuanto a la división de los reactivos de afrontamiento cognitivo en dos.

El factor cuatro describe el 7.44% de la varianza y agrupa reactivos que describen evitación.

- Evitas estar con la gente en general
- Tomas otros tratamientos como hierbas o plantas
- No hablas con el médico sobre la enfermedad
- Te niegas a creer lo que te está sucediendo

El factor cinco que describe el 6.60% de la varianza, puede considerarse también de evitación debido a que agrupó los siguientes reactivos:

- No buscas ayuda con personas o grupos
- No hablas con un sacerdote o pastor
- Te desquitas cuando te sientes enojado o deprimido

Alpha de Cronbach

Para evaluar la consistencia interna se calculó el valor alpha de Cronbach sobre los 18 reactivos de toda la prueba, así como para cada uno de los factores. (ver tabla 18)

Tabla 18. Valores de alpha de Cronbach para cada factor.

Factores	α
Factor 1	$\alpha = .5520$
Conductual activo	
Factor 2	$\alpha = .4947$
Cognoscitivo activo	
Factor 3	$\alpha = .3217$
Cognoscitivo activo	
Factor 4	$\alpha = .0929$
Evitación	
Factor 5	$\alpha = .0890$
Evitación	
Total	$\alpha = .4697$

Nota. Se observa que los valores de α son insatisfactorios ya que un valor mínimo aceptable es .70; sin embargo, para continuar con los análisis planeados, se aceptan los dos primeros factores con las reservas necesarias. El valor de alpha de los dos factores en conjunto es de .5740.

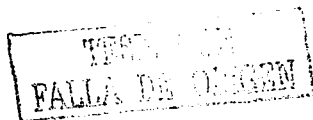
Frecuencias, porcentajes y correlaciones

Afrontamiento conductual activo (Factor uno): El 68.5% de la muestra trata de saber más sobre la enfermedad, el 27.5% no lo hace y el 4% sólo a veces. El 78.5% afirma decirle a alguien como se siente, el 14% no lo comparte con nadie y el 7.5% sólo a veces lo hace. La mayoría (78.5%) habla con su familia sobre la enfermedad, el 8.5% a veces y el 13% no lo hace. El 74.5% afirma hablar con el médico sobre la enfermedad, el 11.5% a veces y el 14% no lo hace. (Cabe mencionar que el hecho de que hable con el médico no implica que activamente formule preguntas). Un porcentaje menor que los anteriores, el 56% habla con sus amigos. Sólo el 26.3 % busca ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares, el 2.5% a veces y la mayoría (71.2%) no lo hace.

Afrontamiento cognitivo activo (Factor 2): El 81.9% se dice cosas para sentirse mejor, el 14.6% no lo hace y el 3.5% a veces, el 79.5% reza para saber que hacer. El 74.4% piensa sobre la situación para tratar de entenderla mejor, el 20.6% no lo hace y el 5% a veces.

Afrontamiento cognitivo activo (factor 3): El 74% se olvida de la enfermedad por un tiempo, el 83% toma las cosas como vienen, poco a poco y sin precipitarse, y el 35% no se preocupa, piensa que todo saldrá bien.

Evitación (factor 4): El 32.5% evita estar con la gente en general, el 53.5% toma hierbas, plantas o remedios caseros. El 20.9% se niega a creer lo que le está



sucediendo, el 11.7% a veces y el 67.3% no. El no hablar con el médico sobre la enfermedad, se agrupo con los reactivos de evitación en el análisis factorial por lo que se considera que en esta muestra es una estrategia de evitación.

Evitación (factor 5): El no hablar con un sacerdote o pastor, se considera según el análisis factorial, como una estrategia de evitación. Sólo el 22% lo hace a pesar de que la mayoría reza. El 16.5% se desquita con otras personas cuando se siente enojado o deprimido, el 11% a veces lo hace. El no buscar ayuda con personas o grupos con experiencias similares, también se considera como evitación.

Se correlacionaron los factores uno y dos, con el deseo y búsqueda de información, las variables demográficas y clínicas. Se encontró que a mayor escolaridad mayor afrontamiento conductual activo. A mayor deseo de información, mayor afrontamiento conductual activo. También se encontró que la conducta de preguntar dudas correlaciona positivamente con el afrontamiento conductual activo. El afrontamiento conductual activo correlacionó con el afrontamiento cognitivo activo. (ver tabla 19)

Tabla 19. Correlaciones de Spearman. Factores uno y dos de afrontamiento, deseo, conducta de preguntar dudas al médico, variables demográficas y clínicas.

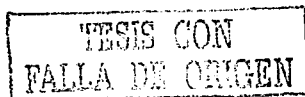
	Edad	NSE	Escolaridad	Tiempo de dx.	ECOG	Px.	Preguntar dudas	Deseo	Factor 1
Factor 1	-.114	.069	-.198**	.058	-.014	.007	-.320**	.161*	-
	.110	.345	.005	.416	.844	.923	.000	.025	
Factor 2	-.099	-.061	-.065	-.072	.062	-.019	.019	.114	-.172*
	.166	.402	.361	.311	.389	.076	.787	.115	.016
						.285			

Nota.

** $\alpha = 0.01$

* $\alpha = 0.05$

Las correlaciones antes mencionadas, aunque son significativas, no son altas, por lo que no se puede aceptar ni rechazar la hipótesis nula que plantea que las variables demográficas, clínicas y el tipo de afrontamiento no se correlacionan con el deseo y búsqueda de información. Esto se puede deber a la escasa variabilidad en el deseo (casi todos desean) y a que la muestra no es al azar y los datos no se distribuyeron normalmente con excepción de la edad. Por ejemplo, la mayoría tenían un buen Ecog, y un buen pronóstico, porque los mas afectados físicamente o no van al hospital tan fácil, o no se pueden entrevistar por su estado de salud como es el caso de los pacientes terminales. También la mayoría son analfabetas y la mayoría con un Nivel socioeconómico bajo (porque esas son las características de la población que predominan).



6. DISCUSIÓN

Los pacientes de Guerrero con cáncer, casi unánimemente desean recibir información aunque sean malas noticias, (en especial los más jóvenes, con mayor escolaridad y menor tiempo de diagnóstico) pero eso no es suficiente para que pregunten sus dudas. Los médicos, están de acuerdo con revelar la información a sus pacientes e incluso afirman hacerlo, sin embargo parece no haber acuerdo entre lo que el médico sabe y lo que los pacientes piensan de su diagnóstico y pronóstico. Los pacientes paliativos son los que menos comprenden su pronóstico. Los familiares de los pacientes con cáncer, son los que en general se oponen a la revelación de información, principalmente si ésta es mala.

Los resultados de esta investigación sólo son aplicables a los pacientes con cáncer del estado de Guerrero ya que el muestreo no fue aleatorio, por lo que las variables sociodemográficas y clínicas están sesgadas. La única variable demográfica que se distribuyó normalmente fue la edad. La distribución de las demás variables reflejan la realidad sociocultural de la muestra, mismas que parecen coincidir con las de la población de Guerrero que es el segundo estado de la republica Mexicana con mayor pobreza y analfabetismo. Además los pacientes que acuden al Instituto Estatal de cancerología, no cuentan con seguridad social ni tienen acceso a la atención privada, lo que determina un sesgo en el estudio. Un gran porcentaje de la muestra es analfabeta o con primaria, con un nivel socio económico muy bajo y en su mayoría desempleados o dedicados a labores del hogar antes de la enfermedad. El porcentaje de desempleo se incrementó a raíz de la enfermedad porque la distancia entre la casa de los pacientes y el hospital, las constantes citas al mismo y el deterioro del estado de salud por la enfermedad y por los efectos secundarios de los tratamientos, hacen muy difícil que un paciente siga trabajando. Uno de los valores del estudio es la naturaleza de la población con la que se trabajó, ya que rara vez se cuenta con datos de muestras con este tipo de características.

El nivel escolar tan bajo hace difícil la aplicación de instrumentos contruidos para otro tipo de población. De ahí el gran reto de poder realizar evaluaciones que realmente reflejen la realidad que se desea estudiar. El reto también está en encontrar un medio de comunicación adecuado para obtener información.

Las variables clínicas de la población, tampoco se distribuyeron normalmente. Un poco más de la mitad fueron diagnosticados dentro de los últimos cinco meses, casi la mitad con un alto potencial de curación, y un gran porcentaje con un nivel de funcionalidad física adecuado. Este sesgo se debió muy probablemente a que los pacientes que recientemente han sido diagnosticados, tiene que acudir con más frecuencia al hospital para recibir sus tratamientos, que los que tienen más tiempo; con mayor razón los pacientes que tienen una enfermedad muy avanzada cuyos impedimentos físicos (Ecog) dificultan que acuda con frecuencia al hospital. De tal modo que los de peor pronóstico, con puntuaciones altas en Ecog, y con más tiempo de haber sido diagnosticados, son pacientes más difíciles de evaluar ya sea porque no acuden con frecuencia al hospital o porque su deterioro físico y sus molestias (como el dolor), no les permiten responder a entrevistas de investigación, ni sería ético someterlos a ellas.

En definitiva, los pacientes de la muestra (casi de manera unánime) si desean información: sobre su enfermedad ya sea buena o mala, desean conocer el nombre de su enfermedad, el pronóstico aún en el supuesto de que éste fuera malo, desean saber sobre sus tratamientos, sobre los efectos secundarios de los mismos y el resultado de los tratamientos en otros pacientes.

A pesar de la pobreza extrema, analfabetismo y amenaza de pérdida de la vida; los sujetos de la muestra reaccionaron de manera similar a la reportada en otras investigaciones. Los resultados coinciden con los de otros países que concluyen que los pacientes con cáncer independientemente de la postura de profesionales de la salud y familiares, sí desean información. (Cassileth et al. 1980; Blanchard, 1988; Pimentel et al. 1999; Spair et al. 2000) Incluso este deseo parece ser independiente de la etapa en la que se encuentre la enfermedad, lo cual indica que los pacientes no sólo desean información cuando se trata de buenas noticias. Por su puesto que nadie desea recibir malas noticias, sobre todo cuando esto implica el riesgo de la noticia de muerte; pero si los pacientes manifiestan su deseo de saber la verdad, sea cual sea, debe ser porque la incertidumbre es mucho peor y porque la incongruencia entre la información recibida y las señales de su cuerpo, más que tranquilidad, generan ansiedad.

Aunque las correlaciones que se encontraron fueron muy pequeñas, al parecer los mas jóvenes, de mayor escolaridad y con menor tiempo de diagnóstico, desean más información; sin embargo, dada la poca variabilidad de las respuestas de los sujetos, con relación al deseo, no se puede establecer cuales son las variables que se correlacionan con el mismo. Estos resultados con relación a la edad coinciden con los reportados por Cassileth et al. en 1980 y Fielding y Hung en 1996.

La postura de los médicos fue a favor de revelar la información y están de acuerdo en que el diagnóstico y pronóstico se deben decir siempre. Sólo unos cuantos opinaron que el pronóstico no se debería de decir. Los médicos de la muestra reconocen que las ventajas de proporcionar información son: la adherencia terapéutica, la participación activa, la adecuada relación médico-paciente, la comprensión de la situación, la posibilidad de que el paciente planee actividades futuras y proyecto de vida, que desarrolle estrategias de afrontamiento más efectivas y que esté en posibilidad de buscar ayuda. Todo esto coincide con la postura de los países anglosajones y del norte de Europa y de América, en donde la mayoría de los médicos está a favor de la información clara y abierta (Smith y Swisher, 1998). En ésta aproximación se da importancia a la responsabilidad individual y al derecho de los pacientes de tener el control y conocimiento de la propia vida.

Únicamente dos médicos mencionaron que se podría ocasionar problemas emocionales a los pacientes y dos opinaron que si el paciente no conoce la verdad, no piensa en la muerte y vive más tranquilo; postura similar a la de los países Europeos del este y del sur y a los países Latinos quienes prefieren ocultar al enfermo su situación pensando en que es lo mejor para él. (Pimentel et al., 1999; Gómez, 1998; Wenk, 1993)

El planteamiento de que si el paciente no conoce la verdad, no piensa en la muerte, es muy cuestionable ya que sería utópico pensar que no se dé cuenta de que su enfermedad avanza y que su cuerpo se va deteriorando. Justamente una de las razones por las que los pacientes por lo general viven solos el proceso de muerte y pierden la confianza en los demás, es porque a pesar de las señales que les da su cuerpo de que las cosas no marchan bien a su alrededor todos se empeñan en aparentar que no pasa nada.

La gran mayoría de los médicos reconoce que los pacientes desean información y la gran mayoría dice que en la práctica, efectivamente dice la verdad a sus pacientes. Aunque cabe la posibilidad que este porcentaje sea menor en la práctica clínica, como lo han demostrado diversas investigaciones (Fielding, Ko y Wong, 1995; 1998). Estos resultados parecen coincidir con el nivel de satisfacción reportada por los pacientes sobre la información recibida.

A pesar de que los médicos de la muestra están de acuerdo en la revelación de información y en la práctica clínica afirman comunicar la mayor parte del tiempo la verdad a sus pacientes, casi todos los pacientes dijeron conocer el nombre de su enfermedad pero en realidad cuando menos un 22.1% de la muestra, no comprende su diagnóstico. Al parecer los familiares están mejor informados o comprenden mejor la situación. La mayoría de los pacientes piensan que si se curarán y sin embargo al cotejarse las creencias de los pacientes con su pronóstico, se encontró que sólo un poco menos de la mitad de los casos comprende, el resto sólo comprende parcialmente su pronóstico o definitivamente no lo comprende. Estos hallazgos coinciden otros estudios que han demostrado una falta de comprensión significativa del pronóstico en pacientes con cáncer. (Mackillop, Stewart, Ginsburg y Stewart 1988; Siminoff, Fetting, Abeloff 1989)

Se encontró que el porcentaje mayor de los que no comprenden corresponde al grupo de pacientes paliativos (sin probabilidad de curación), ya sea porque no se les ha informado claramente su situación, porque no la han comprendido, o porque es una realidad para la que no están preparados y entonces la niegan.

Los que si comprenden su pronóstico, en su mayoría tienen un alto potencial de curación, lo que se podría explicar de dos formas: 1. Más que una verdadera comprensión del pronóstico, hay una coincidencia entre un gran porcentaje de pacientes que tiene buen pronóstico y la actitud de los pacientes quienes se pueden sentir mejor a través de pensar que si se curarán (tengan o no tengan clara la información). 2. Ha habido una adecuada comunicación médico-paciente (lo cual es muy factible porque para los médicos puede ser más fácil dar una buena noticia que una mala) y por consiguiente se podría decir que existe una verdadera comprensión de la situación por parte del paciente.

La mayoría de los que tienen un potencial intermedio y bajo de curación, comprenden parcialmente su situación y en general piensan que si se curarán. Esto en mi opinión y con base en mi experiencia clínica, se puede deber (sobre todo en el caso de los que tienen un bajo potencial de curación) a que el médico cuenta con información que le permite predecir o pronosticar una situación sombría a futuro,

misma que no le informa al paciente al principio, porque el brindar información de algo negativo que puede o no ocurrir, y en caso de ocurrir, no es a corto plazo; podría producir un profundo impacto emocional en los pacientes e incrementar la probabilidad de abandono prematuro del tratamiento.

Por lo anterior se puede pensar que, si bien, los médicos revelan información a sus pacientes, tienden a hacerlo de forma parcial, sobre todo en los potenciales intermedios y de poca probabilidad de curación, en los que la línea entre sanar y morir es muy delgada. Más que decir o no decir, hay que considerar entonces la cantidad de información y el momento en que se proporciona. Y en los casos donde ya no se habla de probabilidad sino de certeza como en los paliativos, es importante determinar hasta donde su falta de comprensión del pronóstico se debe a la falta de información por parte de médicos y familiares, o a la negación, como lo refieren Siminoff, et al., 1989.

La dificultad que tiene el paciente para comprender su diagnóstico y pronóstico, puede deberse a la forma en la que el médico brinda dicha información o a su estado emocional, ya que el hecho de le proporcione información a un paciente no asegura que éste lo comprenda, asimile o quiera escuchar.

La negación es un mecanismo de empleo común por los pacientes con cáncer dada la gran dificultad que representa el enfrentarse a una enfermedad potencialmente fatal y rodeada de tantos tabúes. Aunque la negación es un fenómeno complejo, en esta investigación se consideraron dos situaciones que parecen ser un reflejo de la dificultad de la aceptación, y por lo tanto se pueden considerar como parte de la negación:

En diversas ocasiones, los pacientes evitan decir el nombre de su enfermedad aunque lo conozcan, o lo dicen en voz baja procurando que nadie lo escuche o incluso llegan al extremo de negar que han recibido información aún cuando se les acaba de proporcionar. De los pacientes que reconocieron su diagnóstico, algunos evitaron decir la palabra "cáncer" y otros no reconocieron su diagnóstico cuando se les preguntó, pero que avanzada la entrevista, reconocieron que sí lo tenían. Así, el 21.5% de los sujetos tendieron a evitar, lo que podría ser considerado como un reflejo de la dificultad en la aceptación del problema y del cargar con el fuerte estigma social que representa dicha enfermedad. Aunque sólo el 12% negó haber recibido información a pesar de que si se le había brindado, este dato es importante en función de que en el proceso de comunicación médico - paciente, no sólo hay que considerar la disponibilidad de médico para revelar información y la capacidad del paciente de comprenderla sino también la negación de información y evitación asociada a diversos estados emocionales.

Se encontró que, tanto pacientes como médicos están de acuerdo en la revelación de información, en realidad al parecer es la familia la que puede representar un obstáculo en el proceso de comunicación.

Todos los médicos encuestados piensan que se debe involucrar a la familia en la comunicación entre el médico y el paciente y sin embargo, en su mayoría perciben resistencia por parte de la misma a que se revele la verdad.

Cuando se trata de revelar el diagnóstico al paciente, sólo poco más de la mitad de las familias está de acuerdo. En general las principales razones por las que opinan que no se debe decir el diagnóstico son: el temor a que el paciente se sienta mal, que piense mucho en la enfermedad, que se muera más rápido o que deje de luchar. Los que están a favor piensan que es importante que el paciente esté conciente de su situación, que participe activamente, que se prepare y que acepte. Un pequeño porcentaje dice estar a favor de la revelación del diagnóstico siempre y cuando el médico cuide la forma de hacerlo.

Las diferencias de opinión de la familia en comparación con médicos y pacientes, se hacen mayores cuando se trata de la comunicación del pronóstico en el supuesto de que éste sea malo. La mayoría piensa que no se le debe decir al paciente la verdad. La mitad de las familias exponen como razón principal que el paciente se sentiría mal, la cuarta parte piensa que si el paciente lo sabe se puede morir más rápido, otros que tendría problemas para aceptarlo, dejaría de cooperar, perdería toda esperanza y podría hacer algo contra si mismo.

Por lo tanto se puede decir que es la familia la que sigue apegada al modelo paternalista (descrito en diversos países latinos y orientales), asumiendo que la mejor manera de proteger al paciente es a través de ocultarle la verdad, aún cuando esto no coincida con las necesidades expresadas por el.

Por otro lado, la mitad de los pacientes expresó tener alguna duda sobre su enfermedad; en primer lugar sobre el pronóstico, en segundo sobre algún aspecto del tratamiento y en tercer lugar sobre el diagnóstico. El resto sobre síntomas, causas de la enfermedad, actividades permitidas, estudios de gabinete y posibilidades de contagio. Estos resultados coinciden con los de Buttow, et al., 2002 quien encontró que, si se apoya a los pacientes a que activamente hagan preguntas, lo que más les interesa saber es sobre el pronóstico, probablemente porque a pesar de que cada vez más médicos están dispuestos a revelar información sobre el diagnóstico, son menos los que revelan el pronóstico.

Se encontró que el 49.1% de los que tienen dudas, no se lo dicen siempre al médico (36.4% nunca y 12.7% sólo a veces). Además, la falta de correlación entre el preguntar dudas al médico y el deseo de conocer la información, podría indicar que la muestra de estudio tiene deseo de información pero le hace falta la habilidad para preguntar. Al parecer un nivel escolar y socioeconómico alto, podría favorecer que el paciente formule sus preguntas al médico, lo cual implicaría que una persona con un nivel socioeconómico medio o alto, probablemente cuente con más herramientas para enfrentarse a las nuevas situaciones a las que se tiene que enfrentar. Dichas correlaciones fueron significativas pero muy pequeñas como para considerarlas cuantitativamente.

Las razones por las que los pacientes no preguntan sus dudas a pesar de tenerlas, podrían estar influenciadas por sus reacciones emocionales como la vergüenza de decirse al médico, porque el impacto de la noticia les impidió hacerlo, por haberlo olvidado, por sentir nerviosismo, miedo a la respuesta y por no saber cómo preguntar. Otras razones tienen que ver más con la percepción de la relación que tienen con el médico: por miedo al médico al percibirlo como enojado, por sentir que tiene prisa y no le presta atención, por percibir que no le quiere decir la verdad o que le oculta algo, por no entender sus explicaciones, debido a la dificultad de establecer una relación de confianza al ser atendido por varios médicos, e incluso otros mencionaron que es la responsabilidad del médico darle información aunque no le pregunte, es decir, depositan la responsabilidad en el médico y tienen la expectativa de que él desempeñe este papel de informador.

Con relación a esto último, se podría pensar que los médicos deben dar información en la medida en que el paciente la solicita, porque se asume que si pregunta es porque desea saber y está preparado para escuchar; sin embargo, los resultados de esta investigación (al igual que los obtenidos por Smith y Swisher, 1988) indican que no todos los que desean saber son capaces de expresarlo y por lo tanto, no se debe asumir que un paciente por el hecho de estar sentado frente al médico y tener cosas que preguntar lo hará, o que un paciente que no pregunta no desea conocer la información.

Desde el punto de vista teórico una de las posibles explicaciones, del por qué un paciente desea o no información y por qué, si tiene dudas, no las pregunta al médico; son las estrategias de afrontamiento. Billings y Moos (1981) y Miller (1987) plantean que ante un suceso estresante, las personas pueden afrontar activamente (ya sea cognoscitivamente o conductualmente) o evitar la situación. Desafortunadamente en nuestro país existen pocos instrumentos validados y con una confiabilidad aceptable para medir el afrontamiento. Esta situación es mucho más crítica cuando se trata de un estado como Guerrero en donde no se han realizado investigaciones en pacientes con cáncer.

Las carencias educativas de la población, impidieron aplicar instrumentos de auto informe de lápiz y papel, por lo que se aplicó la escala de afrontamiento del HDL mediante entrevista. Los resultados del análisis factorial del HDL parecen coincidir con la teoría del afrontamiento ya que se obtuvo un primer factor de afrontamiento conductual activo, el segundo y tercero de afrontamiento cognitivo activo, y los dos últimos de evitación; sin embargo, los valores de alpha son muy bajos por lo que se concluye que el instrumento no tiene la consistencia interna mínima aceptable. Probablemente lo anterior se deba a las diferencias culturales, educativas y económicas entre la población de Guerrero y las de estudiantes Universitarios en los que se ha aplicado el instrumento. Dichas diferencias indican que la prueba no tiene las mismas características en la población de enfermos con cáncer del estado de Guerrero y en alumnos universitarios y que los estilos de afrontamiento pueden ser diferentes.

Por todo lo anterior, es necesario generar instrumentos que nos permitan conocer más a profundidad aspectos tan importantes como el afrontamiento en pacientes analfabetas con cáncer, para poder establecer programas de intervención adecuados a sus propias características socio culturales.

Es importante considerar las reacciones emocionales del paciente, que se dan dentro del marco de una crisis y que dificultan enormemente la asimilación de información y por lo tanto, el proceso de comunicación. Además de los primeros auxilios psicológicos o intervención en crisis de primera instancia, se debe apoyar a los pacientes a que logren una adecuada adaptación a la nueva situación procurando atención a su esfera no sólo emocional, sino cognoscitiva, conductual, social y espiritual.

Dado que la negación es un mecanismo frecuente, que además se modifica constantemente y que puede aparecer y desaparecer de un momento a otro, la psicología necesita plantear técnicas de ayuda para que las personas logren enfrentarse mejor.

De acuerdo con las razones que expusieron los pacientes por las que no preguntan sus dudas, es importante apoyarlos para favorecer que manejen adecuadamente sus emociones y desarrollen mejores estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, es importante también que los médicos no sólo estén concientes de la importancia de hablar con la verdad, sino que desarrollen mayores habilidades de comunicación y que generen un ambiente más propicio de empatía, que le dé más confianza al paciente.

Desde mi punto de vista, el decir o no decir la verdad se resuelve no sólo con discusiones entre médicos y personal de salud en general, sino considerando también los derechos, las opiniones y necesidades de los pacientes desde el punto de vista ético. El paciente tiene el derecho de que se le informe todo lo que desea saber en relación con su diagnóstico, tratamiento o pronóstico, cuando considera que esto le permitirá una mejor adaptación y de igual forma, tiene el derecho a que no se le revele "toda" la información cuando considera que ésta será demasiado fuerte como para enfrentarla. Ya que el proceso de enfermedad es largo, durante la adaptación, los pacientes pueden no desear información en un momento y necesitarla en otro y el personal de salud debe ser sensible a estos cambios. A esto se denomina modelo de revelación de información individualizada.

En realidad cada vez más médicos están a favor a la comunicación clara y abierta y cada vez más pacientes expresan sus deseos de conocer su situación. Ya el decir o no decir no debe ser un dilema. El verdadero dilema ahora es el cómo, cuándo y cuánto. Si el paciente percibe la información que se le proporciona como insuficiente o excesiva, autoritaria, carente de respeto, falta de esperanza, existe un alto riesgo de que los pacientes desarrollen ansiedad y / o depresión. De ahí la importancia de que los profesionales de la salud estén entrenados y cuenten con herramientas que

les permitan reconocer las necesidades de los pacientes, lo que se puede lograr a través del desarrollo de una adecuada relación médico-paciente.

La psicología puede apoyar a los pacientes en el manejo y comprensión de información, en el desarrollo de conductas efectivas para que sean capaces de preguntar cuando tienen deseo de saber y en el manejo de emociones que dificultan el proceso de comunicación.

Así mismo puede proporcionar apoyo al personal de salud en general y médicos en particular en el desarrollo de habilidades de comunicación ya que el efecto de la información y el manejo que haga el paciente de ella, dependen en gran medida de la forma en que se proporcione, lo que puede tener un impacto profundo en su bienestar emocional.

Finalmente es de vital importancia que, en países como el nuestro en donde el papel de la familia es muy importante, se instruya a la misma en el cuidado hacia el paciente con cáncer; para que desarrolle conductas encaminadas a la aceptación y no hacia la negación, que facilite la comunicación entre el personal de salud y el paciente y no la obstaculice, que no tienda a sobreproteger sino a procurar y apoyar, y que constituya un verdadero soporte para los pacientes.

REFERENCIAS

- Acuña, M. L. (1998). Apoyo social, Roles sexuales y Estrategias de Afrontamiento de los problemas, como moduladores de los efectos nocivos del estrés vital, sobre la salud de estudiantes universitarios. Tesis de Doctorado, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Ayala, H. y Aduna, A. P. (1989). *Escala de salud y vida cotidiana: traducción y adaptación*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Billings, A. G. y Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 157-158.
- Blanchard, C. G., Labreque, M. S., Ruchdeschel, J. C. y Blanchard, E. B. (1988). Information and decision – making preferences of hospitalized audit cancer patients. *Social Science Medicine*, 27, 1139 – 1145.
- Bruera, E., Neumann, C., Mazzocato, C. y Stiefel, F. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287-298.
- Butow, P., Dowsett, S., Hagerty, R. y Tattersall, M. (2002). Communicating prognosis to patients with metastatic disease: What do they really want to know? *Support Care Cancer*, 10, 161 – 168.
- Butow, P., Kazemi, J., Beeney, L., Griffin, A., Dunn, S. y Tattersall, M. (1996). When the diagnosis is cancer. Patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77, 2630-2637.
- Butow, P., Maclean, M., Dunn, S., Tattersall, M. y Boyer, M. (1997). The dynamics of change: Cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology*, 8, 857-863.
- Cassileth, B., Zupkis, R., Sutton, K. y March, V. (1980). Information and Participation Preferences Among Cancer Patients. *Annals of Internal Medicine*, 92, 832 – 836.
- Cantó, L. (2000). Management of terminal cancer patients: attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses. *Support Care Cancer*, 8, 464-471.
- Centeno, C. y Núñez, J. (1994). Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses *Palliative Medicine*, 8, 39-44.
- De la Fuente, R. (1992). *Psicología Médica*. México: Fondo de Cultura económica.

- De Valck, C., Bensing, J. y Bruynooghe, R. (2001) Medical students attitudes towards breaking bad news: an empirical test of the world Health organization model. *Psycho-oncology*, 10, 198 - 209.
- Doyle, D. (1994). *Caring for a Dying Relative*. New York: Oxford University Press.
- Endler, N. y Parker, J. (1990). Multidimensional Assessment of Coping: A Critical Evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 844-854.
- Fallowfield, L. (1994). Communication in cancer care. *Oncology in Practice*, 2, 3-4.
- Fielding, R. y Hung, J. (1996). Preferences for information and Involvement in decisions during cancer care among a Hong Kong Chinese Population. *Psycho-Oncology*, 5, 321-329.
- Fielding, R., Wong, L. y Ko, L. (1998). Strategies of information disclosure to Chinese cancer patients in an Asian community. *Psycho-oncology*, 7, 240-251.
- Fielding, R., Ko, L. y Wong, L. (1995). Inconsistencies between belief and practice: assessing Chinese cancer patients' preference for information. *Journal of Cancer Care*, 4, 11 - 15.
- Ford, S., Fallowfield, L y Lewis, S. (1994). Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *British Journal of Cancer*, 70, 767- 770.
- Friedrichsen, M., Strang, P. y Carlsson, M. (2000). Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer*, 8, 472-478.
- Gerlein, C. (1992). La familia del paciente que muere: Duelo anticipatorio. En: P. F. Bejarano e I. F. Jaramillo. (Eds.), *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo*. Santafé de Bogota: Italmex.
- Gómez, M. (1998). Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. Canarias: ICEPSS Editores.
- Gordon, D. y Paci, E. (1997). Disclosure practices and cultural narratives: understanding concealment and silence around cancer in Tuscany, Italy. *Social Scientific Medicine*, 44, 1433-1452.
- Grassi, L., Giraldi, T., Messina, E., Magnani, K., Valle, E. y Cartei, G. (2000). Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer*, 8, 40-45.
- Hürny, C. (2000). Communicating about cancer: patient's needs and caregivers' skills. *Support Care Cancer*, 8, 437-438.

- Iconomov, G., Vagenakis, A., y Kalofonos, H. (2001). The Informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer*, 9, 591 – 596.
- Kübler – Ross, E. (1969, 2002) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- Lind, S., Good, M., Seidel, S., Csordas, T. y Good, B. (1989). Telling the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 583-589.
- Mackillop, W. J., Stewart, W.E., Ginsburg, A. D., Stewart, S. S. (1988). Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*, 58, 355-358.
- Maguire, P. (1998). Breaking Bad News. *European Journal of Surgical Oncology*, 24, 188-199.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. y Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patient's views. *British Journal of Medicine*, 313, 724-726.
- Miller, S. (1987). Monitoring and Blunting: Validation of a Questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal Of Personality and Social Psychology*, 52, 345-353.
- Miller, S.M. (1995). Monitoring versus Blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76, 167-177.
- Moos, R. H., Cronkite, R. C., Billings, A. G. y Finney, J. W. (1986). *Health and Daily living form manual*. Stanford: Social Ecology Laboratory, Veterans Administration and Stanford University Medical Centers.
- Organización Mundial de la Salud (1990). *La introducción de un componente de salud mental en la atención primaria*. Ginebra: pp.5-22.
- Ong, L., Visser, M., Van Zuuren, F., Rietbroek, R., Lammes, F. y Haes, J. (1999). Cancer patients' coping styles and doctor – patient communication. *Psycho-Oncology*, 8, 155-166.
- Pearlin, L. y Schooler, C. (1978). The Structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-20.
- Pimentel, F., Silva, J., Vila, M., Mesquita, N. y Maia, J. (1999). Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer*, 7, 407-412.

- Rait, D. y Lederberg, M. (1989). The family of the cancer patient. En: J. Holland y J. Rowland. (Eds.) *Handbook of Psycho Oncology*. New York: Oxford University Press.
- Siminoff, L. A., Fetting, J. H. y Abeloff, M. D. (1989). Doctor patient communication about breast cancer adjuvant therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 1192-1200.
- Smith, N. (1990). The impact of terminal illness on the family. *Palliative Medicine*, 4, 127 - 135.
- Smith, J. y Swisher, K. (1998). Telling the truth about terminal cancer. *Journal of the American Medical Association*, 279, 1746-1748.
- Spair, R., Catane, R., Kaufman, B., Isacson, R., Segal, A., Wein, S. y Cherny, N. (2000). Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Care Cancer*, 8, 458-463.
- Toledo, R., Hughes, H. y Sims, J. (1979). Management of non-compliance to Medical regimen: A suggested methodological approach. *International Journal of health education*, 22, 232-241.
- Van den Berg, J. (1961). *Psicología del enfermo postrado en cama*. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé.
- Valtiner, D. P., Holahan, C. J., y Moos, R. (1994). Social Support, appraisals of event controllability, and coping: An integrative model. *Journal of personality and social psychology*, 66, 1094-1102.
- Weil, M., Smith, M., y Khayat, D. (1994). Truth telling to cancer patients in the Western European context. *Psycho oncology*, 3, 21-26.
- Wenk, R. (1993). Argentina: status of cancer pain and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 8, 385-387.
- Zeidner, M. y Endler, N. (1996). A critical survey of coping instruments. In: Schwarzer, R. y Schwarzer, Ch. *Handbook of Coping*. Nueva York: Wiley.

ANEXO I

HOJA DE REGISTRO SOBRE DATOS DEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DEL PACIENTE

(Versión original para prueba piloto)

Fecha de aplicación _____ Lugar de aplicación _____

Nombre del paciente _____ No. Expediente _____

Edad _____ Sexo _____ Nivel socioeconómico _____

Escolaridad	Analfabeta	Primaria completa
	Primaria incompleta	Secundaria completa
	Secundaria incompleta	Preparatoria completa
	Preparatoria incompleta	Técnica completa
	Técnica incompleta	Profesional completa
Profesional incompleta		

Ocupación	Estudiante	Retirado
	Empleado	Labores del hogar
	Autoempleado	Ninguna
	Desempleado	Otros

Estado Civil	Soltero	Viudo
	Casado	Unión Libre
	Divorciado	Otros

Religión	Católico	Atalaya
	Cristiano	Mormón
	Evangélico	Testigo de Jehová
	Protestante	Ateo
	Otros	

Originario _____

Procedencia	_____	Tiempo que tarda en llegar al hospital
-------------	-------	--

Costa grande	_____	_____
Costa chica	_____	_____
Acapulco	_____	_____
Centro	_____	_____
Tierra caliente	_____	_____
Norte	_____	_____
Montaña	_____	_____
Oaxaca	_____	_____
Otros	_____	_____

Diagnóstico _____

Tiempo de Dx. (Desde que llegó al Instituto hasta el momento de la entrevista):

Un año o menos _____

Más de uno menos de tres años _____

Tres años o más _____

Estadio Clínico Nv. I _____ II _____ III _____ IV _____

ECOG 0 _____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____

Pronóstico (Al momento de la investigación)
Alto potencial de curación
Bajo potencial de curación
Paliativo
Terminal

ANEXO II

HOJA DE REGISTRO SOBRE DATOS DEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DEL PACIENTE (Versión final)

Fecha de aplicación _____ Lugar da aplicación _____

Nombre del paciente _____

Exp _____ Edad _____ Sexo _____ Nivel socioeconómico _____

Escolaridad _____ Estado Civil _____

Religión _____ Ocupación Actual y previa _____

	Originario	Procedente
Costa grande	_____	_____
Costa chica	_____	_____
Acapulco	_____	_____
Centro	_____	_____
Tierra caliente	_____	_____
Norte	_____	_____
Montaña	_____	_____
Oaxaca	_____	_____
Edo. Mex	_____	_____
Michoacán	_____	_____
Otros	_____	_____

Tiempo que tarda en llegar al hospital:

Menos de 1 hora _____
De 1 a 3 horas _____

Mas de 3 y menos de 5 _____
5 horas o más _____

¿Cambió de residencia por la enfermedad?

Sí _____ No _____

Diagnóstico:

Cervico-uterino
Mama
Pulmón
Cabeza y cuello
Aparato digestivo
Problemas hemato-oncológicos
Primario desconocido
Piel y partes blandas
Tumores ginecológicos
Tumores urológicos
Doble primario

Tiempo de Dx. (Desde que llegó al Instituto hasta el momento de la entrevista, en meses)

Estadio Clínico Nv I II III IV

ECOG 1 0 1 2 3 4

ECOG 2 0 1 2 3 4

Pronóstico (Al momento de la investigación)
Alto potencial de curación
Potencial intermedio de curación
Bajo potencial de curación
Paliativo
Terminal

Status terapéutico En control.
En tratamiento oncológico.
Fuera de tratamiento oncológico.

ANEXO III

ENTREVISTA DE DESEÑO Y BUSQUEDA DE INFORMACIÓN

(Instrumento original)

1. Which of the following statements seems to describe your wishes?
 - a. I want as much information as possible
 - b. I only want to hear good news
 - c. I just want the information necessary to have the treatment
 - d. I don't want any information
2. Which of the following statements seems to best describe your situation?
 - a. I prefer to leave decisions about medical examinations and treatments to the doctor
 - b. I prefer to leave decisions about medical examinations and treatments to the doctor and my family
 - c. I want to be involved in treatment decisions
3. What do your intimate friends and family know about your illness?
 - a. They know more than I do
 - b. They know as much as I do
 - c. They know less than I do
 - d. They don't know a thing
4. Who spent most time with you explaining your illness?
 - a. The doctor
 - b. The nurse
 - c. The social worker
 - d. Others (Who?)
5. About the name of your illness
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
6. Is my illness cancer?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
7. Is my illness hereditary or contagious?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know

8. Which parts of my body are most affected by the illness?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
9. About the evolution of the illness (good or bad)?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
10. What treatment am I going to be submitted to and what is it about?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
11. What side effects does the treatment have (vomiting and/or hair falling out)?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
12. How is the treatment going to act in my body?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
13. What results has this treatment had in other patients?
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
14. Examples of cases in which the treatment has worked
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know
15. Examples of cases in which the treatment hasn't worked
 - a. I want to know
 - b. It makes no difference whether I know or not
 - c. I don't want to know

16. What are the chances of getting cured?
- I want to know
 - It makes no difference whether I know or not
 - I don't want to know
- *17. How would you like to be informed about your illness? (choose the three items that would be the most important)
- Pamphlets
 - Television: video tapes/films
 - Telephone help line (SOS)
 - Computers: internet / CD ROM
 - Book
 - Audio tapes
 - Magazines / newspapers
 - Radio
- *18. Who would you like to inform you about the illness?
- Physician
 - Nurse
 - Social worker
 - Friend
 - Relatives
 - Reunion of patient group
 - Organizations / associations
- *19. Availability of financial support and fiscal benefits because of the disease
- I want to know
 - It makes no difference whether I know or not
 - I don't want to know
- *20. Existence of social support such as domiciliary help and transport
- I want to know
 - It makes no difference whether I know or not
 - I don't want to know
- *21. Are you satisfied with the information you have been given about your illness?
- Not at all satisfied
 - Not very satisfied
 - Pretty satisfied
 - Very satisfied

ANEXO IV

ENTREVISTA DE DESEO Y BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN (instrumento corregido y traducido para prueba piloto)

1. ¿Cuál de las siguientes opciones, describe mejor tus deseos?
 - a) Quiero recibir tanta información como sea posible (buena o mala).
 - b) Sólo quiero escuchar buenas noticias.
 - c) Sólo quiero la información necesaria para seguir mi tratamiento.
 - d) No quiero ninguna información.

2. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor tu situación?
 - a) Yo prefiero dejar las decisiones sobre mi tratamiento a los médicos.
 - b) Yo prefiero dejar las decisiones sobre mi tratamiento a los médicos y a mi familia.
 - c) Yo quiero estar involucrado en las decisiones del tratamiento.

3. ¿Qué tanto saben tu familia y amigos sobre tu enfermedad?
 - a) Ellos saben mas que yo
 - b) Ellos saben lo mismo que yo
 - c) Ellos saben menos que yo
 - d) Ellos no saben nada

4. ¿Quién ha pasado más tiempo explicándote la enfermedad?
 - a) El doctor
 - b) La enfermera
 - c) La trabajadora social
 - d) Otros ¿quiénes? _____

5. ¿Quién te gustaría que te informara sobre tu enfermedad?
 - a) El doctor
 - b) La enfermera
 - c) La trabajadora social
 - d) Un amigo
 - e) Tu familia
 - f) Otros pacientes
 - g) Otros ¿quiénes? _____

6. ¿Estás satisfecho con la información que se te ha dado sobre tu enfermedad?
 - a) Nada satisfecho
 - b) No muy satisfecho
 - c) Un poco satisfecho
 - d) Muy satisfecho

- *7. ¿Sabes de qué estás enfermo?
 - a) Si
 - b) No(Especificar textualmente) _____

8. ¿Tu enfermedad se llama cáncer?

- a) Sí
- b) No

*9. ¿El paciente evitó decir la palabra cáncer aún cuando conociera el dx.?

- a) Sí
- b) No

10. ¿Tu enfermedad es hereditaria o contagiosa?

- a) Sí
- b) No

Especificar:

*11. ¿Sabes si tu enfermedad se cura?

- a) Sí se cura
- b) No se cura
- c) No lo sé
- d) El médico dice una cosa pero yo pienso

otra _____

*12. ¿Tienes alguna duda o algo que quieras saber sobre tu enfermedad que no se te haya explicado?

- a) Sí ¿Cuál? _____

b) No

*13. Normalmente le preguntas tus dudas al médico durante la consulta?

- a) Sí
- b) No ¿Por qué? _____

*14. ¿Comprendes para que sirven los tratamientos que te darán o que te han dado?

- a) Sí
- b) No

Especificar

textualmente _____

15. Sobre el nombre de tu enfermedad:

- a) Sí quieres saber
- b) No importa si sabes o no
- c) No quieres saber

16. Sobre la probabilidad de curarte o no:

- a) Sí quieres saber
- b) No importa si sabes o no
- c) No quieres saber

17. Sobre los tratamientos que recibes o recibirás:

- a) Sí quieres saber
- b) No importa si sabes o no
- c) No quieres saber

18. Sobre los efectos secundarios del tratamiento (como vómito o caída del pelo):

- a) Sí quieres saber
- b) No importa si sabes o no
- c) No quieres saber

19. Sobre los resultados de los tratamientos en otros pacientes:

- a) Sí quieres saber
- b) No importa si sabes o no
- c) No quieres saber

FAMILIA (cuidador primario)

*20. ¿Sabes de qué está enfermo el paciente?

- a) Sí
 - b) No
- Especificar _____

*21. ¿La familia comprende el diagnóstico?

- a) Sí
- b) No

*22. ¿Sabes si se curará o no?

- a) Sí
 - b) No
 - c) No se sabe
 - d) El Dr. Dice una cosa y yo pienso otra
- Especificar _____

*23. ¿La familia comprende el pronóstico?

- a) Sí
- b) No

*24. ¿Se le debe decir al paciente de qué está enfermo?

- a) Sí
- b) No
- c) A veces
- d) Indeciso

Especificar _____

*25. ¿Se le debe decir al paciente sus probabilidades de curarse aunque el pronóstico sea malo?

- a) Sí
- b) No
- c) A veces
- d) Indeciso

Especificar _____

Observaciones:

Las preguntas señaladas con (*) se añadieron al instrumento original para esta investigación.
Las preguntas entre paréntesis las responde el entrevistador.

ANEXO V

ENTREVISTA SOBRE EL DESEO Y BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

(versión final)

NOMBRE _____ EXP. _____

Esta es una entrevista para conocer tu opinión acerca de la información que has recibido sobre tu enfermedad.

1. ¿Cuál de las siguientes opciones, describe mejor tus deseos?
 - a) Quieres recibir tanta información como sea posible (buena o mala).
 - b) Sólo quieres escuchar buenas noticias.
 - c) Sólo quieres la información necesaria para seguir tu tratamiento.
 - d) No quieres ninguna información.
 - e) Ninguna de las anteriores

2. ¿Qué tanto sabe tu familia sobre tu enfermedad?
 - a) Sabe mas que tú
 - b) Sabe lo mismo que tú
 - c) Sabe menos que tú
 - d) No sabe nada
 - e) Indeciso

3. ¿Qué tanto saben tus amigos sobre tu enfermedad?
 - a) Saben mas que tú
 - b) Saben lo mismo que tú
 - c) Saben menos que tú
 - d) No saben nada

4. ¿Quién ha pasado más tiempo explicándote la enfermedad?
 - a) El doctor
 - b) La enfermera
 - c) Otros ¿quiénes? _____
 - d) Nadie
 - e) Dos o más de los anteriores

5. ¿Quién crees que sea la persona más indicada para informarte sobre tu enfermedad?
 - a) El doctor
 - b) La enfermera
 - c) Tu familia
 - d) Otros pacientes
 - e) Otros ¿quiénes? _____
 - f) Nadie

6. ¿Estás satisfecho con la información que se te ha dado sobre tu enfermedad?
 - a) Nada satisfecho
 - b) No muy satisfecho
 - c) Un poco satisfecho
 - d) Muy satisfecho

*7. ¿Sabes de qué estás enfermo?

- a) Sí
- b) No

(Especificar textualmente) _____

8. ¿Tu enfermedad se llama cáncer?

- a) Sí
- b) No
- c) No sé

*9. (¿El paciente comprende el diagnóstico?)

- a) Sí
- b) No

*10. (¿El paciente evitó decir la palabra cáncer aún cuando conociera el dx.?)

- a) Sí
- b) No

11. ¿Tu enfermedad es hereditaria?

- a) Sí
- b) No
- c) No sé

Especificar: _____

12. ¿Tu enfermedad es contagiosa?

- a) Sí
- b) No
- c) No sé

Especificar: _____

*13. ¿Sabes si el cáncer se cura?

- a) Sí se cura
- b) No se cura
- c) No lo sé
- d) El médico dice una cosa pero yo pienso otra _____
- e) Se controla
- f) A tiempo

*14. ¿Sabes si tu enfermedad se cura?

- a) Sí se cura
- b) No se cura
- c) No lo sé
- d) El médico dice una cosa pero yo pienso otra _____
- e) Se controla
- f) No se sabe aún

*15. (¿El paciente comprende su pronóstico?)

- a) Sí comprende
- b) Sólo parcialmente
- c) No comprende

*16. (¿El paciente niega haber recibido información a pesar de la evidencia de lo contrario?)

- a) Sí
- b) No

*17. ¿Tienes alguna duda o algo que quieras saber sobre tu enfermedad que no se te haya explicado?

- a) Sí ¿Cuál? _____
- b) No

*18. ¿Normalmente le preguntas tus dudas al médico durante la consulta?

- a) Sí
- b) No ¿Por qué? _____
- c) A veces

*19. ¿Sabes para que sirven los tratamientos que te han dado o que te darán ?

- a) Sí
 - b) No
- Especificar

*20. (¿El paciente comprende para que sirven los tratamientos?)

- a) Sí
- b) No

21. Sobre el nombre de tu enfermedad al llegar al hospital

- a) Sí querías saber
- b) No importaba si sabías o no
- c) No querías saber
- d) Indeciso

22. En caso de que tu enfermedad estuviera avanzada:

- a) Sí querías saber
- b) No importaría si sabes o no
- c) No querías saber
- d) Indeciso

23. Sobre los tratamientos que recibes o recibirás:

- a) Sí querías saber
- b) No importaba si sabías o no
- c) No querías saber
- d) Indeciso

24. Sobre los efectos secundarios del tratamiento (como vómito o caída del pelo):

- a) Sí querías saber
- b) No importaba si sabías o no
- c) No querías saber
- d) Indeciso

25. Sobre los resultados de los tratamientos en otros pacientes:

- a) Sí querías saber
- b) No importaba si sabías o no
- c) No querías saber
- d) Indeciso

FAMILIA (cuidador primario)

*26. ¿Sabes de qué está enfermo el paciente?

- c) Sí se
- d) No se
- Especificar _____

*27. (¿La familia comprende el diagnóstico?)

- a) Sí
- b) No

*28. ¿Sabes si se curará o no?

- a) Sí se cura
- c) No se cura
- c) No se sabe
- d) El Dr. dice una cosa y yo pienso otra _____
- e) No sé

*29. (¿La familia comprende el pronóstico?)

- a) Sí comprende
- b) Sólo parcialmente
- c) No comprende

*30. ¿Se le debe decir al paciente de qué está enfermo?

- a) Sí
- b) No
- c) A veces
- d) Indeciso

Especificar _____

*31 Si su enfermedad estuviera muy avanzada, se le debería de decir al paciente la verdad?

- a) Sí
- b) No
- c) A veces
- d) Indeciso

Especificar _____

Observaciones:

Las preguntas señaladas con (*) se añadieron al instrumento original para esta investigación.
Las preguntas entre paréntesis son para que el entrevistador las conteste.

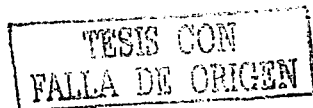
ANEXO VI

CUESTIONARIO DE SALUD Y VIDA COTIDIANA (HDL) SECCIÓN DE AFRONTAMIENTO

(Instrumento original en español)

Elige un evento o problema (EN ESTE CASO NOS REFERIREMOS AL CANCER)
Indica por favor cual de las siguientes formas de actuar, que a continuación se mencionan, empleaste para tratar de resolver tu problema:

Nunca 0	Sí 1 o 2 veces 1	Sí, algunas veces 2	Sí, frecuentemente 3
113. Trataste de saber más sobre la situación			
114. Hablaste con tu cónyuge o con otros parientes acerca del problema			
115. Hablaste con un amigo acerca del problema			
116. Hablaste con un profesionalista (abogado, cura, médico etc)			
117. Rezaste para tener una guía o para darte valor			
118. Te preparaste para el peor de los casos			
119. No te preocupaste. Pensaste que todo saldría bien			
120. Te desquitaste con otras personas cuando te sentías enojado o deprimido			
121. Trataste de ver el lado bueno de la situación			
122. Te ocupaste con otras cosas para no pensar en lo sucedido			
123. Formulaste un plan de acción y lo llevaste a cabo			
124. Consideraste varias alternativas para manejar la situación			
125. Te guiaste por tus experiencias pasadas			
126. No expresaste tus sentimientos			
127. Tomaste las cosas como venían, paso a paso			
128. Trataste de ver las cosas objetivamente			
129. Pensaste sobre la situación para tratar de entenderla mejor			
130. Te dijiste cosas para ayudarte a sentir mejor			
131. Intentaste no precipitarte actuando impulsivamente			
132. Te olvidaste del problema por un tiempo			
133. Supiste qué había que hacer y te esforzaste más para que funcionaran las cosas			
134. Evitaste estar con la gente en general			
135. Te propusiste que la próxima vez las cosas serían diferentes.			
136. Te negaste a creer lo que había sucedido			
137. Lo aceptaste, no podías hacer nada			
138. Buscaste ayuda con personas o grupos que hubieran tenido experiencias similares			
139. Negociaste para rescatar algo positivo de la situación			
Intentaste reducir la tensión:			
140. Tomando más			
141. Comiendo más			
142. Fumando más			
143. Haciendo más ejercicio			
144. Tomando más tranquilizantes			



ANEXO VII

NOMBRE: _____ EXP. _____

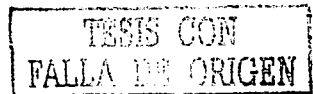
**CUESTIONARIO DE SALUD Y VIDA COTIDIANA (HDL)
SECCIÓN DE AFRONTAMIENTO**

(Instrumento corregido para prueba piloto)

¿Cuál de las siguientes formas de actuar empleas para tratar de resolver tu problema? (del cáncer)

Nunca 0	Sí 1 o 2 veces 1	Sí, algunas veces 2	Sí, frecuentemente 3
------------	---------------------	------------------------	-------------------------

1. Tratas de saber más sobre la situación
2. Hablas con tu familia sobre el problema
3. Hablas con un amigo sobre el problema
4. Hablas con tu médico
5. Hablas con un cura o un pastor
6. Rezas para darte valor
7. Rezas para saber qué hacer
8. Te preparas para lo peor
9. No te preocupas. Piensas que todo saldrá bien
10. Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido
11. Tratas de ver el lado bueno de la situación
12. Haces otras cosas para no pensar en lo que sucede
13. Tienes un plan y lo llevas a cabo
14. Consideras varias alternativas para manejar la situación
15. Te guías por tus experiencias
16. Le dices a alguien cómo te sientes
17. Tomas las cosas como vienen, poco a poco
18. Tratas de ver las cosas objetivamente
19. Piensas sobre la situación para tratar de entenderla mejor
20. Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor
21. Intentas no precipitarte y no actuar impulsivamente
22. Te olvidas del problema por un tiempo
23. Sabes qué hacer y te esfuerzas más para que funcionen las cosas
24. Evitas estar con la gente en general
25. Te niegas a creer lo que te está sucediendo
26. Lo aceptas, pues no puedes hacer nada
27. Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares
28. Tratas de encontrar algo positivo de la situación
 - Intentas reducir los nervios:
29. Tomando alcohol
30. Comiendo más
31. Fumando
32. Tomando tranquilizantes
33. Además de las medicinas del hospital tomas otros tratamientos (hierbas, plantas)
34. Has buscado otro tipo de ayuda (brujería)



ANEXO VIII

NOMBRE: _____ EXP. _____

QUESTIONARIO DE SALUD Y VIDA COTIDIANA (HDL)
SECCIÓN DE AFRONTAMIENTO
(versión final)

1= no 2= a veces 3= sí

¿Cuál de las siguientes formas de actuar empleas para resolver tu problema del cáncer?

- () 1. Tratas de saber más sobre la enfermedad
- () 2. Hablas con tu familia sobre la enfermedad
- () 3. Hablas con un amigo sobre la enfermedad
- () 4. Hablas con el médico sobre la enfermedad
- () 5. Hablas con un sacerdote o pastor
- () 6. Rezas para darte valor
- () 7. Rezas para saber qué hacer
- () 8. No te preocupas. Piensas que todo saldrá bien
- () 9. Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido
- () 10. Tratas de ver el lado bueno de la situación
- () 11. Haces otras cosas para no pensar en lo que sucede
- () 12. Le dices a alguien cómo te sientes
- () 13. Tomas las cosas como vienen, poco a poco sin precipitarte
- () 14. Tratas de ver las cosas objetivamente, tal y como son
- () 15. Piensas sobre la enfermedad para tratar de entenderla mejor
- () 16. Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor
- () 17. Te olvidas de la enfermedad por un tiempo
- () 18. Evitas estar con la gente en general
- () 19. Te niegas a creer lo que te está sucediendo
- () 20. Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares.
- () 21. Tratas de encontrar algo positivo de la situación
- () 22. Intentas reducir los nervios tomando alcohol
- () 23. Intentas reducir los nervios comiendo más
- () 24. Intentas reducir los nervios fumando
- () 25. Intentas reducir los nervios tomando tranquilizantes
- () 26. ¿Además de las medicinas del hospital tomas otros tratamientos? (hierbas o plantas)
- () 27. ¿Has buscado otro tipo de ayuda? (brujería)

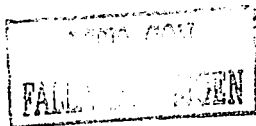
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO IX
MODIFICACIONES AL CUESTIONARIO DE SALUD Y VIDA COTIDIANA. SECCIÓN DE AFRONTAMIENTO

No.	Versión original en español	No.	Versión para la prueba piloto	No.	Versión final	Escala
113	Trataste de saber más sobre la situación	1	Tratas de saber más sobre la situación	1	Tratas de saber más sobre la enfermedad	Conductual activo Búsqueda de información
114	Hablaste con tu cónyuge o con otros parientes acerca del problema	2	Hablas con tu familia sobre el problema	2	Hablas con tu familia sobre la enfermedad	Conductual activo Búsqueda de información
115	Hablaste con un amigo acerca del problema	3	Hablas con un amigo sobre el problema	3	Hablas con un amigo sobre la enfermedad	Conductual activo Búsqueda de información
116	Hablaste con un profesionista (abogado, cura médico)	4	Hablas con tu medico	4	Hablas con el medico sobre la enfermedad	Conductual activo Búsqueda de información
		5	Hablas con un cura o pastor	5	Hablas con un sacerdote o pastor	Conductual activo Búsqueda de información
117	Rezaste para tener una guía o para darte valor	6	Rezas para darte valor	6	Rezas para darte valor	Cognitivo activo Búsqueda de información
		7	Rezas para saber que hacer	7	Rezas para saber que hacer	Cognitivo activo Búsqueda de información
118	Te preparaste para el peor de los casos	8	Te preparas para lo peor			Cognitivo activo
119	No te preocupaste. Pensaste que todo saldría bien	9	No te preocupas. Piensas que todo saldrá bien	8	No te preocupas. Piensas que todo saldrá bien	*
120	Te desquitaste con otras personas cuando te sentías enojado o deprimido	10	Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido	9	Te desquitas con otras personas cuando te sientes enojado o deprimido	Evitación Descarga emocional
121	Trataste de ver el lado bueno de la situación	11	Tratas de ver el lado bueno de la situación	10	Tratas de ver el lado bueno de la situación	Cognitivo activo Regulación afectiva

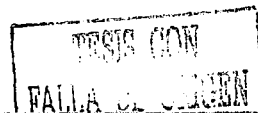
**TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN**

122	Te ocupaste con otras cosas para no pensar en lo sucedido	12	Haces otras cosas para no pensar en lo que sucede	11	Haces otras cosas para no pensar en lo que sucede	Conductual activo Regulación afectiva
123	Formulaste un plan de acción y lo llevaste a cabo	13	Tienes un plan y lo llevas a cabo			Conductual activo Resolución de problemas
124	Consideraste varias alternativas para manejar la situación	14	Consideras varias alternativas para manejar la situación			Cognitivo activo Análisis lógico
125	Te guiaste por tus experiencias pasadas	15	Te guías por tus experiencias			Cognitivo activo Análisis lógico
126	No expresaste tus sentimientos	16	Le dices a alguien cómo te sientes	12	Le dices a alguien cómo te sientes	Conductual activo
127	Tomaste las cosas como venían, paso a paso	17	Tomas las cosas como vienen, poco a poco	13	Tomas las cosas como vienen, poco a poco sin precipitarte	Cognitivo activo Resolución de problemas
128	Trataste de ver las cosas objetivamente	18	Tratas de ver las cosas objetivamente	14	Tratas de ver las cosas objetivamente, tal y como son	Cognitivo activo Análisis lógico
129	Pensaste sobre la situación para tratar de entenderla mejor	19	Piensas sobre la situación para tratar de entenderla mejor	15	Piensas sobre la enfermedad para tratar de entenderla mejor	Cognitivo activo Análisis lógico
130	Te dijiste cosas para ayudarte a sentir mejor	20	Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor	16	Te dices cosas para ayudarte a sentir mejor	Cognitivo activo Regulación afectiva
131	Intentaste no precipitarte actuando impulsivamente	21	Intentas no precipitarte y no actuar impulsivamente			Conductual activo Resolución de problemas
132	Te olvidaste del problema por un tiempo	22	Te olvidas del problema por un tiempo	17	Te olvidas de la enfermedad por un tiempo	Cognitivo activo Regulación afectiva
133	Supiste que había que hacer y te esforzaste para que funcionaran las cosas	23	Sabes que hacer y te esfuerzas mas para que funcionen las cosas			Conductual activo Resolución de problemas
134	Evitaste estar con la gente en general	24	Evitas estar con la gente en general	18	Evitas estar con la gente en general	Evitación



135	Te propusiste que la próxima ves las cosas serían diferentes					Cognitivo activo Regulación afectiva
136	Te negaste a creer lo que habla sucedido	25	Te niegas a creer lo que te está sucediendo	19	Te niegas a creer lo que te está sucediendo	Evitación
137	Lo aceptaste no podías hacer nada	26	Lo aceptas pues no puedes hacer nada			Cognitivo activo
138	Buscaste ayuda con personas o grupos que hubieran tenido experiencias similares	27	Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares	20	Buscas ayuda con personas o grupos que han tenido experiencias similares	Conductual activo Búsqueda de información
139	Negociaste para rescatar algo positivo de la situación	28	Tratas de encontrar algo positivo de la situación	21	Tratas de encontrar algo positivo de la situación	Conductual activo Resolución de problemas
140	Intentaste reducir la tensión tomando más	29	Intentas reducir los nervios tomando alcohol	22	Intentas reducir los nervios tomando alcohol	Evitación Descarga emocional
141	Intentaste reducir la tensión comiendo más	30	Intentas reducir los nervios comiendo más	23	Intentas reducir los nervios comiendo mas	Evitación Descarga emocional
142	Intentaste reducir la tensión fumando más	31	Intentas reducir los nervios fumando	24	Intentas reducir los nervios fumando	Evitación Descarga emocional
143	Intentaste reducir la tensión haciendo más ejercicio					Regulación afectiva
144	Intentaste reducir la tensión tomando tranquilizantes	32	Intentas reducir los nervios tomando tranquilizantes	25	Intentas reducir los nervios tomando tranquilizantes	Evitación Descarga emocional
		33	Además de las medicinas del hospital tomas otros tratamientos como hierbas o plantas	26	Además de las medicinas del hospital tomas otros tratamientos como hierbas o plantas	*
		34	Has buscado otro tipo de ayuda (brujería)	27	Has buscado otro tipo de ayuda (brujería)	*
$\Sigma= 32$	Opciones de respuesta: nunca, si 1 o 2 veces, si algunas veces, si frecuentemente	$\Sigma= 34$	Opciones de respuesta: nunca, a veces, frecuentemente, siempre	$\Sigma= 27$	Opciones de respuesta: no, a veces, si	

Nota: Las celdillas que tienen (*) indican que se desconoce la escala.



ANEXO X

CLASIFICACIÓN DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO (NSE)

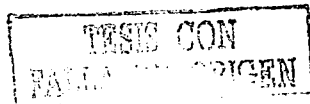
Esta guía fue obtenida del Instituto Nacional de Cancerología y fue modificada por la trabajadora social del Instituto Estatal de Cancerología para adaptarla a la población que el instituto atiende. Las variables que evalúa la trabajadora social del instituto son:

1. Zona de ubicación:		Rural	10 puntos
		Suburbana	6 puntos
		Urbana	3 puntos
2. Alimentación:		Adecuada	10 puntos
		Regular	6 puntos
		Inadecuada	3 puntos
3. Vivienda	Propia	Casa Sola	10 puntos
		Departamento	8 puntos
		Otros	6 puntos
	Rentada	Casa Sola	10 puntos
		Departamento	6 puntos
		Vecindad	3 puntos
	Núm. Habitaciones	3 Habitaciones	10 puntos
		2 Habitaciones	3 puntos
		1 Habitación	2 puntos
	Construcción	Techo:	
		Concreto	5 puntos
		Asbesto	3 puntos
		Lámina	2 puntos
		Pared:	
		Tabique	5 puntos
		Adobe	3 puntos
		Madera	2 puntos
		Piso:	
		Mosaico	5 puntos
		Cemento	3 puntos
		Tierra	0 puntos

A cada una de las variables le corresponde una puntuación, el total de estos puntos se suma con el ingreso per cápita que es el ingreso diario (considerando el salario mínimo vigente), entre el número de integrantes de cada familia. El valor obtenido se localiza en la siguiente tabla de clasificación socioeconómica:

0	a	24	A= nivel 1	80	a	89	E= nivel 3
25	a	44	B= nivel 2	90	a	99	F= nivel 3
45	a	64	C= nivel 2	100	a	más	G= nivel 4
65	a	79	D= nivel 3	subrogados			S

Esta clasificación socioeconómica puede variar a criterio de la trabajadora social.



ANEXO XI

EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG) PERFORMANCE STATUS (Instrumento en idioma original)

These scales and criteria are used by doctors and researchers to assess how a patient's disease is progressing, assess how the disease affects the daily living abilities of the patient, and determine appropriate treatment and prognosis.

- 0 Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
- 1 Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
- 2 Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
- 3 Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
- 4 Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
- 5 Dead

FUCIONALIDAD FISICA (ECOG)

(Instrumento traducido)

- 0= Paciente activo, capaz de realizar sus actividades sin restricciones.
- 1= Paciente ambulatorio, sintomático con restricción de actividades extenuantes.
- 2= Paciente ambulatorio, sintomático, puede cuidar de sí mismo, incapaz de trabajar.
- 3= Paciente sintomático, cuidado propio limitado, pasa mas del 50% en la cama.
- 4= Paciente incapacitado, no puede cuidar de sí mismo, pasa todo el tiempo confinado a la cama.

ANEXO XII
CUESTIONARIO DE OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS MÉDICOS SOBRE LA REVELACIÓN
DE INFORMACIÓN A PACIENTES CON CÁNCER
(instrumento original)

- I believe that the diagnosis
- Should be always told
 - Should be told only in some cases
 - Should be told in part
 - Should never be told
 - No answer
- In my clinical practice I tell my patients the truth
- Always
 - Just in some cases
 - Just in part
 - Never
 - No answer
- In my clinical experience, the patients wish to know the truth
- Yes
 - No
 - No answer
- I believe it is useful to involve the family when disclosing the diagnosis
- Yes
 - No
 - No answer
- In general family patients ask me not to inform the patient about the diagnosis
- Yes
 - No
 - No answer
- The patient's age is a key factor in deciding whether or not to disclose de diagnosis
- Yes
 - No
 - No answer
- I believe that the truth should be told to the patient by
- His/her general physician
 - The doctor who makes the diagnosis
 - The oncologist
 - Others
 - No answer
- The patient's general physician should be involved
- Always in communicating the diagnosis and in treatment
 - After the patient has been told about the diagnosis
 - No answer
- I prefer to communicate the diagnosis
- At the patient's home
 - In the hospital
 - No answer
- I would like to have guidelines on how to brake bad news
- Yes
 - No
 - No answer

ANEXO XIII

CUESTIONARIO DE OPINIÓN Y ACTITUD DE LOS MÉDICOS SOBRE LA REVELACIÓN DE INFORMACIÓN A PACIENTES CON CÁNCER (versión traducida)

Fecha: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Especialidad: _____ Tiempo de experiencia: _____

Este es un cuestionario que tiene por propósito conocer su opinión sobre la revelación del diagnóstico y pronóstico a pacientes con cáncer. Las respuestas son confidenciales y no se analizarán de manera individual.

Marque con una x la opción que considere pertinente:

1. Creo que el diagnóstico:

- Se debería de decir siempre ()
Se debería de decir en algunos casos ()
Se debería de decir sólo en parte ()
No se debería de decir ()

2. Creo que el pronóstico:

- Se debería de decir siempre ()
Se debería de decir en algunos casos ()
Se debería de decir sólo en parte ()
No se debería de decir ()

3. En mi práctica clínica, le digo a mis pacientes la verdad:

- Siempre ()
Sólo en algunos casos ()
Sólo en parte ()
Nunca ()

4. En mi experiencia clínica, los pacientes quieren saber la verdad:

- Si ()
No ()
Indeciso ()

5. Yo creo que es útil involucrar a la familia cuando se revela el diagnóstico o pronóstico al paciente:

- Si ()
No ()
Indeciso ()

6. En general las familias me piden que no le informe al paciente sobre su diagnóstico:

- Si ()
No ()
Indeciso ()



7. En general las familias me piden que no le informe al paciente sobre su pronóstico:

Si ()
No ()
Indeciso ()

8. Si el paciente pide información sobre su diagnóstico o pronóstico y la familia no desea que el paciente la obtenga, ¿ le informo al paciente lo que desea?:

Si ()
No ()
Indeciso ()

9. La edad del paciente es un factor clave para decidir si se le revela el diagnóstico o pronóstico:

Si ()
No ()
Indeciso ()

10. Ventajas de que el paciente conozca su diagnóstico y pronóstico

Ventajas de que el paciente no conozca su diagnóstico y pronóstico

11. Me gustaría tener lineamientos sobre como dar malas noticias

Si ()
No ()
Indeciso ()

12. A su juicio, cuál es la mejor manera de revelar el diagnóstico o pronóstico al paciente:

OBSERVACIONES:
