



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

**“NECESIDADES DE INFORMACIÓN EN PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE
CÁNCER DE TUBO DIGESTIVO, EN UNA UNIDAD DE TERCER NIVEL DE
ATENCIÓN”**

T E S I S

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRA EN ENFERMERÍA
(EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)**

**P R E S E N T A
MARICELA SALAS BECERRIL**

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. SOFÍA ELENA PÉREZ ZUMANO. - ENEO

MÉXICO, D.F.

MAYO 2015.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día 09 de febrero del 2015, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) del alumna MARICELA SALAS BECERRIL con número de cuenta 83038749, con la tesis titulada :

"NECESIDADES DE INFORMACIÓN EN PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE CANCER DE TUBO DIGESTIVO EN UNA UNIDAD DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN ."

bajo la dirección de la Mtra. Sofía Elena Pérez Zumano

Presidente : Doctora Silvia Crespo Knopfler
Vocal : Maestra Sofía Elena Pérez Zumano
Secretario : Doctor Juan Pineda Olvera
Suplente : Maestra Irma Cortés Escárcega
Suplente : Doctora Gandhi Ponce Gómez

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
MÉXICO D. F. a 20 de abril del 2015

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA



COORDINACIÓN DEL POSGRADO
DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo se desarrolló en la consulta externa del servicio de gastroenterología, del Instituto Nacional de Cancerología, con la dirección de la Mtra. Sofía Elena Pérez Zumano y la asesoría tutorial del Dr. Luis Fernando Oñate Ocaña.

A mi directora de tesis: Mtra. Sofía Elena Pérez Zumano, por haberme acompañado en este proyecto, por haber creído en mí, por el apoyo incondicional a esta investigación, por haber hecho fácil el trabajo, por lo mucho que he aprendido y por la paciencia que ha tenido para conmigo.

Un reconocimiento y agradecimiento especial al Dr. Armando Martínez Peña por su colaboración en la asesoría metodológica de este trabajo, gracias infinitas por su compromiso y entrega, por compartir su experiencia y conocimientos, por impulsarme a la búsqueda del conocimiento científico.

Agradezco a todos mis compañeros de trabajo que siempre me brindaron las facilidades para que esta investigación fuera una realidad; a la jefa de servicio Rufina López, a la Licenciada Yolanda Acolt, al personal administrativo Olivia García y José Bautista, gracias por su apoyo.

Gratitud especial a todos los pacientes del Instituto Nacional de Cancerología, sin ellos la realización de este trabajo no hubiera sido posible.

A los sinodales porque dedicaron su tiempo para estudiar mi tesis y la aprobaron, para hacer posible culminar esta meta.

DEDICATORIAS

Ma' gracias por tus regaños, por enseñarme que todo tiene solución en la vida, por aguantar mi genio durante toda mi vida, por compartir conmigo grandes cosas y sobre todo gracias por ser parte de mi vida, Te amo!!!

Pa' gracias por ser un mi apoyo, por preocuparte siempre por mí y porque ahora eres un ser especial que vive en un rinconcito de mi corazón y me ha enseñado a valorar la vida desde su partida, Te amo!!!

A ti Rene porque siempre creíste en mí, porque a pesar de tu partida siempre has estado a mi lado, porque agradezco a Dios todos los momentos que estuve contigo.

Eterno agradecimiento a mi compañero de vida José Luis, que siempre ha estado a mi lado, por alentarme a cumplir mis proyectos, por el apoyo espiritual que me ha brindado, por su compañía en mis noches de desvelo y por el tiempo que le he tomado para la realización de este trabajo.

A mis hermosas hijas Susana y Valeria, por su ayuda y comprensión, por estar a mi lado, por facilitarme las cosas, por soportar mis ausencias, mi mal humor y mi cansancio, a ellas les dedico esta tesis y gracias por estar presentes en mi vida.

Gracias a mi familia: Tere, Jorge, Daniel, Eduardo, Paola, Martha, José, Miguel, Jesús y Pedro; que han estado presentes y que, aunque quizá no entiendan bien mi rumbo científico, me han apoyado y se han preocupado por mí.

A todos, Gracias....

INDICE

1.	Resumen.....	1
2.	Introducción.....	2
3.	Marco Teórico.....	5
	3.1 Epidemiología de las neoplasias de tubo digestivo.....	6
	3.2 Carcinogénesis.....	8
	3.3 Confirmación del diagnóstico oncológico.....	9
	3.4 Derechos del enfermo a estar informado.....	12
	3.5 Necesidad de información del enfermo.....	16
	3.6 El enfermo oncológico y la familia.....	22
	3.7 Calidad de vida en el enfermo oncológico.....	24
	3.8 Proceso de atención al enfermo oncológico.....	26
	3.9 Participación de enfermería en el proceso de información.....	28
4.	Planteamiento del Problema.....	32
5.	Hipótesis.....	36
6.	Objetivos.....	36
7.	Material y Métodos.....	37
	7.1. Diseño y población.....	37
	7.1.1 Universo.....	37
	7.1.2 Muestra.....	37
	7.1.3 Criterios de inclusión.....	38
	7.1.4 Criterios de no inclusión.....	38
	7.1.5 Sujetos de estudio.....	39
	7.2 Variables de estudio.....	39
	7.2.1 Variables sociodemográficas.....	39
	7.2.2 Variable principal.....	39
	7.3. Procedimientos e instrumento.....	43
	7.3.1 Recolección de datos.....	43
	7.4 Instrumento.....	43
	7.4.1 Validación del contenido.....	44
	7.4.2 Prueba piloto.....	45
	7.4.3 Confiabilidad del instrumento.....	45

7.5	Análisis estadístico.....	46
7.5.1	Análisis descriptivo.....	46
7.5.2	Análisis inferencial.....	46
7.6	Aspectos éticos y legales.....	48
8.	Resultados.....	51
9.	Discusión	74
10.	Conclusiones.....	87
11.	Perspectivas.....	92
12.	Limitaciones del estudio.....	93
	Referencias.....	94
	Anexos	
	Anexo No 1 Revisión de estudios de investigación.....	101
	Anexo No 2 Variables sociodemográficas.....	106
	Anexo No 3 Variable principal.....	107
	Anexo No 4 Instrumento.....	108
	Anexo No 5 Carta de información.....	110
	Consentimiento Informado.....	111

INDICE DE CUADROS

Cuadro 1.	Características sociodemográficas de un grupo de pacientes con cáncer de tubo digestivo	58
Cuadro 2.	Características biomédicas de los pacientes con cáncer de tubo digestivo	59
Cuadro 3	Como se sentía el paciente, con respecto a su enfermedad, en el momento del diagnóstico.....	60
Cuadro 4	Principales necesidades de información en los pacientes con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo.....	61
Cuadro 5	Conocimientos que el paciente considera que posee acerca de la enfermedad oncológica.....	62
Cuadro 6	Importancia para el paciente de conocer sobre la enfermedad oncológica.....	63

INDICE DE FIGURAS

Figura 1	Necesidades de información del paciente durante el proceso de atención por diagnóstico médico.....	64
Figura 2	Asociación entre el nivel de conocimientos que posee el paciente y la importancia de contar con conocimientos.....	65
Figura 3	Nivel de conocimientos que posee el paciente por nivel de escolaridad.....	66
Figura 4	Nivel de conocimientos que poseen los pacientes con respecto al estado civil.....	67
Figura 5	Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por ocupación..	68
Figura 6	Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por grupos de edad.....	69
Figura 7	Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por tiempo de evolución en meses.....	70
Figura 8	Asociación entre el nivel de conocimientos que posee el paciente y la importancia de contar con conocimientos.....	71
Figura 9	Preparación de los pacientes para la confirmación del diagnóstico por sexo.....	72
Figura 10	Preparación de los pacientes para la confirmación del diagnóstico por ocupación.....	73

1. RESUMEN

Introducción. La enfermedad oncológica es una de las enfermedades más temidas por el hombre, origina en la persona una carga emocional caracterizada por miedo, angustia, sufrimiento y dolor. A la confirmación de un diagnóstico de esta índole la persona experimenta cambios físicos, psicológicos y emocionales, al experimentar pérdida de su integridad, lo que impide afrontar de manera adecuada la enfermedad y los tratamientos. La evidencia demuestra que la información contribuye en el proceso de afrontamiento. **Objetivos:** Identificar las necesidades de información de la persona con cáncer de tubo digestivo y analizar las diferencias existentes de acuerdo a la edad, género y nivel educativo. **Metodología:** Es un estudio cuantitativo de tipo transversal, observacional, prolectivo y descriptivo; con una muestra de 280 pacientes adultos, ambos sexos, con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo; seleccionados por conveniencia, previo consentimiento informado. Se utilizó instrumento elaborado exprofeso para el estudio, el análisis se realizó con el paquete estadístico SPSS-17. **Hallazgos:** Se encontró que las características sociodemográficas como género, edad, ocupación, nivel educativo y estado civil, no representan condición que modifique las necesidades de información en esta población, sin embargo variables como el diagnóstico médico ($p=0.033$) y tiempo de evolución de la enfermedad ($p=0.030$) fueron hallazgos relevantes del estudio. **Discusión:** La necesidad de información es constante y dinámica durante el transcurso de la enfermedad y los tratamientos, generan nuevas experiencias y diferentes requerimientos a satisfacerse; para mejorar y conservar la calidad de vida, a través del afrontamiento del proceso de la enfermedad. Representa para enfermería un área de oportunidad para ejercer la consulta a partir de la valoración e identificación de las necesidades de información de las personas con esta patología; elaborando programas educativos sistematizados e individualizados que faciliten su entrega.

ABSTRACT

Information needs in people diagnosed with gastrointestinal cancer

Introduction. The oncological disease is one of the most feared diseases by man, originates in the person emotionally charged characterized by fear, distress, suffering and pain. A confirmation of a diagnosis of this kind the person experiences physical, psychological and emotional changes, experiencing loss of integrity, this difficult to face disease and the specific treatment. The evidence shows that information helps in the process of coping. **Objectives:** To identify the information needs of the person with gastrointestinal cancer and analyzing differences according to age, gender and educational level. **Methodology:** It is a quantitative cross-sectional study, observational, descriptive and prolective study; with a sample of 280 adult patients, both sexes, diagnosed with gastrointestinal cancer; selected by convenience, prior informed consent. It was used instrument developed specifically for the study, the analysis was performed using SPSS-17 statistical package. **Findings:** We found that demographic characteristics such as gender, age, occupation, educational level and marital status, do not represent conditions that modify the information need sin this population, however variables such as medical diagnosis ($p =0.033$) and time to evolution of the disease ($p =0.030$) were significant findings of the study. **Discussion:** The need of information is constant and dynamic during the course of the disease and treatments, generate new experiences and different requirements to be met; to improve and preserve the quality of life across the process to faced with the disease. Represents for nursing an area of opportunity to exercise the consultation from the valuation and identification of the needs of information of the persons with this condition; develop systematic and individualized educational programs that facilitate its delivery .

2. INTRODUCCIÓN

Hoy en día las enfermedades malignas constituyen un problema de salud pública a nivel mundial por sus graves manifestaciones, su alta letalidad y por la gran variedad de factores de riesgo con los que se asocia. La Organización Mundial de la Salud prevé que los decesos aumentarán un 45% entre el 2007 y 2030. A nivel nacional la mortalidad por cáncer ocupa el tercer lugar, entre las principales causas se encuentra el cáncer de tubo digestivo, presentándose con igual incidencia en ambos sexos y con mayor prevalencia entre la cuarta y la quinta década de la vida.

Los tumores malignos suelen manifestarse después de un largo periodo de latencia y presentan múltiples anomalías en el control del crecimiento celular, es un proceso complejo de progresión lenta y de alta letalidad, lo que constituye una amenaza para la vida; y ha implicado que se le asigne la connotación de muerte, si bien el impacto de una enfermedad crónica como el cáncer, alcanza abismos profundos en la persona, ocasionando una serie de cambios físicos, psicológicos y emocionales; afrontar un diagnóstico médico de esta naturaleza provoca un fuerte impacto emocional en el individuo que se traduce en estados continuos de sufrimiento por la pérdida de su integridad como persona al experimentar uno de los peores temores: el de la muerte.

Lo anterior ocasiona en la vida del enfermo y su familia cambios bruscos de sus actividades diarias, sobretodo en sus relaciones intrafamiliares; siendo este un proceso complejo y la mayoría de las veces las personas no están preparadas para enfrentarlo, da como consecuencia estados continuos de angustia y temor;

que les impide afrontar de manera adecuada la enfermedad, los procesos diagnósticos, los tratamientos y los posibles efectos secundarios; e implicará que necesitarán tiempo para asimilar lo que está ocurriendo.

Existe evidencia que la información que se brinda a las personas durante el proceso de atención es de gran utilidad, porque permite conocer aspectos importantes para la toma de decisiones del plan de tratamiento propuesto, pero ayudará al individuo a disminuir los estados de ansiedad, estrés y así conservar la calidad de vida de la persona y por ende de la familia.

Lo anterior hace necesario que el profesional de enfermería participe activamente en el proceso de brindar información clara, veraz y oportuna a la persona a partir de un programa de consulta de enfermería, que sea de manera sistematizada y jerarquizada, para propiciar en ella el afrontamiento de la enfermedad y los tratamientos.

Por tal motivo en el presente estudio se identificaron las necesidades de información en los enfermos con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo, para que a partir de ello brindarla de manera clara, breve, precisa y mantener los informados sobre el diagnóstico, el pronóstico, los tratamientos y los efectos secundarios más comunes; y con ello disminuir los estados de ansiedad para mejorar su calidad de vida, al recuperar el sentido de control, la toma de decisiones con conocimiento y fortalecer su capacidad de afrontamiento al proceso de la enfermedad.

El presente trabajo aborda aspectos generales de epidemiología de las neoplasias del tubo digestivo, el proceso de carcinogénesis, los derechos del enfermo, las necesidades de información, la persona con cáncer y la familia; calidad de vida, el proceso de atención y la participación de enfermería; incluye la metodología del presente estudio, planteamiento del problema, hipótesis, objetivos, material y métodos; análisis estadístico, los aspectos éticos y legales, resultados, discusión, conclusiones, perspectivas y las limitaciones detectadas.

3. MARCO TEÓRICO

El cáncer es, sin duda una de las enfermedades que ha irrumpido con mayor ímpetu el panorama epidemiológico del país desde finales del siglo XX, convirtiéndose en un problema de salud pública a nivel mundial no sólo por sus graves manifestaciones clínicas, psicosociales y su alta letalidad, sino también por la gran variedad de factores de riesgo individuales y ambientales con los que se asocia.

Las enfermedades oncológicas ocasionan trastornos físicos, psíquicos y emocionales, que modifican el estilo de vida del enfermo y la familia, alterando la estabilidad emocional y aunque la respuesta al diagnóstico oncológico varía de persona a persona por la presencia de factores como la fase del ciclo vital, grado de maduración, el desarrollo psicológico, el nivel educativo y socioeconómico; el sistema de apoyo social y familiar con el que cuenta.¹

Lo anterior hace pertinente brindar información a la persona de manera clara y precisa de la enfermedad, el pronóstico, los tratamientos y posibles efectos secundarios; con el fin de ayudarlo afrontar de la mejor manera el proceso; en este contexto a continuación se presenta la información relativa a los tópicos previamente señalados en sus aspectos más relevantes para poder precisar y contextualizar los posibles resultados de la investigación.

3.1 Epidemiología de las neoplasias de tubo digestivo

De acuerdo al último informe mundial sobre el cáncer, su incidencia podría aumentar en un 50% hasta el año 2020, en el que habría 15 millones de nuevos casos. En el año 2000, los tumores malignos fueron la causa del 12% de muertes que se produjeron a nivel internacional, lo que representó 5,3 millones de hombres y 4,7 millones de mujeres. Esto revela que el cáncer es un importante problema de salud pública en los países en desarrollo, igualando el efecto que tiene en los países industrializados. En México, en el 2003 las tres primeras causas de mortalidad por cáncer en hombres fueron: cáncer de bronquios y pulmón con 4,563 defunciones, próstata con 4,231 y estómago con 2,757. En mujeres fueron: 4,330 defunciones por tumor en cuello del útero, 3,861 de mama y 2,376 en estómago.²

Sin embargo, en 2007 el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática reporta que la mortalidad por neoplasias malignas continua ocupando el tercer lugar, con 68 mil 815 defunciones; las tres principales neoplasias que causaron defunciones en mujeres fueron: el cáncer de mama (13.8%); cuello del útero (12.1%) e hígado (7.6%). En tanto en hombres fue: el de próstata (15.7%), tráquea, bronquios y pulmón (14%) y estómago (9%). A pesar de los avances médicos la incidencia continúa en aumento, por lo que la Organización Mundial de la Salud prevé que los decesos aumentarán un 45% entre el 2007 y 2030; esto se deberá en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población.³

En el 2004 el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), a través del Registro Hospitalario de Cáncer reporta 19,264 neoplasias malignas, de las cuales el

64.6% son en el sexo femenino y el 35.4% en el masculino; a pesar de que el cáncer es una enfermedad que afecta fundamentalmente a los adultos en edad avanzada, se observó que la frecuencia del padecimiento por grupo de edad empezó a ser notable en edades tempranas con el 20% para la década de los 50's y 40's respectivamente. De acuerdo al sexo se encontró que en hombres las tres primeras causas fueron: cáncer de testículo (3.9%), próstata (2.7%) y estómago (2.1%); y en mujeres: cáncer de mama (27.1%), cuello del útero (22.7%) y ovario (6.1%). En cuanto a neoplasias de tubo digestivo se reportaron 2365 casos que corresponden al 12.2%, con incidencia del 6.1% tanto para hombres como para mujeres; los diagnósticos con mayor prevalencia: fueron cáncer gástrico (49.6%), colon (10.6%) y recto (10.5%).⁴

En el periodo del 2007 al 2009 en el INCan se atendieron 2320 neoplasias de tubo digestivo en el servicio de Oncología Médica, de los cuales el 41.5% correspondió a cáncer colorectal, 31.1%, gástrico y el 9.4% de esófago, estas cuatro neoplasias representan el 82% de este grupo.⁵

En los datos anteriores se observa que las neoplasias han incrementado su tendencia, resultando esto un indicador clave para el quehacer del profesional de enfermería; primeramente porque debe ofrecer información clara y precisa a la persona y su familia acerca del proceso de la enfermedad, a partir del conocimiento de las necesidades de información; abordando aspectos preventivos y de educación para la salud; también es importante conocer aspectos básicos del proceso de carcinogénesis, que permita ampliar el marco de referencia para

brindar la información a las personas y cuidadores; motivo por el cual se abordará en el siguiente apartado.

3.2 Carcinogénesis

El proceso de transformación que experimenta una célula normal a una célula maligna es conocido como carcinogénesis, fisiológicamente la célula sana tiene la capacidad de producir réplicas exactas de sí misma, este mecanismo es un componente esencial de la vida celular; y debe realizarse con gran fidelidad para que los organismos y las especies puedan propagarse. Pero cuando existe ausencia de fidelidad en este proceso de reproducción celular se origina una situación de inestabilidad genética, que puede contribuir de manera importante a la aparición de células cancerosas.⁶

Con frecuencia las células cancerosas presentan anomalías fenotípicas diversas, como pérdida de la diferenciación, mayor movilidad o invasividad y menor sensibilidad a los fármacos. Una anomalía fenotípica que casi siempre esta presente en todas las células cancerosas es la desregulación del control del ciclo celular, ocasionando una proliferación lenta y continua. La transformación de una célula sana en una célula tumoral parece que es debido a mutaciones en genes que normalmente controlan el ciclo celular, por lo que la célula pierde señales que regulan su crecimiento, dando como consecuencia una proliferación desordenada.⁶

Los cánceres humanos suelen manifestarse después de un largo periodo de latencia y presentan múltiples anomalías en el control del crecimiento celular, una

característica distintiva de las células malignas es que son incapaces de alcanzar un estado normal, funcional, terminalmente diferenciado; por lo que la mayoría de las veces la persona presenta manifestaciones clínicas en estadios avanzados de la enfermedad, y al momento de acudir con un facultativo su calidad de vida se encuentra deteriorada. Referirse al término cáncer engloba todo un conjunto de enfermedades malignas, en el que cada célula del organismo propicia numerosos subtipos de cáncer debido a sus diferentes características genéticas, aunado al proceso de la patogénesis de la invasión y la metástasis, todo esto es un proceso complejo y secuencial, que va comprometiendo aún más la vida de la persona.⁶⁻⁷

Se debe tener presente que en este proceso intervienen múltiples factores de riesgo en los que el individuo está de manera continua en contacto con ellos y desconoce que estos pueden ser modificables si contara con información clara. Lo que hace necesario que conozca medidas preventivas contra las enfermedades neoplásicas e identificar tempranamente las manifestaciones clínicas específicas para que la persona acuda oportunamente a un servicio médico y la enfermedad sea detectada en estadios iniciales; y así poder ofrecerle mayores alternativas de curación, procurando mejorar su calidad de vida y por ende disminuir los índices de mortalidad.

3.3 Confirmación del diagnóstico oncológico

Es importante considerar que en una persona con diagnóstico reciente de cáncer es probable encontrar diversas actitudes, que van desde querer saberlo todo, a no querer saber nada en absoluto, y los grados de información requerida pueden ser

tan variados; que obliga a que cada situación y cada enfermo sea atendido de manera individualizada; marcando así los límites, el ritmo, la forma y la intensidad de la información.⁸⁻⁹

El hecho de comunicar a una persona su diagnóstico, en especial si este es desfavorable, es un asunto que trasciende los aspectos médicos, jurídicos o éticos, para transformarse en un asunto esencialmente humano, y que la manera de cómo, quién, cuándo y dónde se informe al individuo influirá de manera importante en su calidad de vida futura.⁹

Indudablemente recibir la confirmación de un diagnóstico oncológico, implica para la persona y la familia experimentar un fuerte impacto emocional debido a la connotación que se le da a la palabra cáncer como sinónimo de muerte, lo que causa efectos dañinos en la persona, porque experimentarán niveles considerables de estrés por la propia enfermedad así como estados de sufrimiento, debido a la sensación de desamparo, miedo a la separación de sus seres queridos, al dolor, a convertirse en un ser inútil, al rechazo o al abandono, pero sobre todo a la muerte; todas estas emociones negativas le van a generar estados intensos de ansiedad y temor, lo que hace necesario que la cantidad de información que el profesional de enfermería proporcione sea medida en cada momento y adaptada a sus miedos y necesidades.¹⁰⁻¹²

La situación anterior que experimenta la persona trae como consecuencia, dificultad para relacionarse con su entorno social por el solo hecho de saber que tiene cáncer y lo asocia a que tiene poco tiempo de vida, y muchas veces solo busca aislarse. En este contexto, se debetener presente que nadie está

preparado para recibir la confirmación de un diagnóstico de esta naturaleza, que se necesitará tiempo para ir asimilando el proceso y que durante este lapso surgirán emociones de tristeza, miedo, confusión, ira y desesperanza, por lo que el profesional de enfermería debe permanecer atento para intervenir de manera oportuna con estos enfermos.¹¹

Pero además de la connotación antes mencionada es importante señalar que la enfermedad por cáncer tiene para cada persona un significado muy personal, al relacionarlo con experiencias anteriores, su ideología, aspectos culturales y la información que ofrecen los medios de comunicación social. Originando que inmediatamente se ligen imágenes y emociones con carga energética negativa, es decir identificar la enfermedad de cáncer como una enfermedad inexorablemente mortal, que lo llevarán a experimentar un sufrimiento atroz.¹

Durante la confirmación del diagnóstico, el médico suma la propuesta de iniciar un plan de tratamiento (como puede ser cirugía, radioterapia o quimioterapia), dando mayor complejidad a la situación para la persona, porque cuando aún estaba en proceso de asimilarla noticia del diagnóstico, ahora debe tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento para combatir la enfermedad; y la toma de decisiones se torna crucial, al desconocer la respuesta que tendrán los tratamientos en su organismo; esto refleja que la información con la que cuenta es insuficiente, propiciando que la toma de decisiones se convierta en una situación difícil; ocasionando en la persona y el cuidador un acontecimiento catastrófico para su vida personal, la dinámica familiar, social y laboral.¹³

Como se ha mencionado, en diversas ocasiones la persona debe tomar decisiones acerca de pruebas diagnósticas o tratamientos que debe realizarse, y sobre los que no existe certeza acerca de sus resultados clínicos, lo que hace necesario informar al paciente a partir de sus valores y creencias; así como permitirle que externe las dudas que surjan durante esta fase, y tener presente que es importante brindarle el tiempo necesario para que comprenda la mayor parte de la información que se le ofrece y en este contexto se facilite la toma de decisiones; de preferencia que sea de manera compartida o conjunta con el médico, y lograr el objetivo de mantenerlos informados para que adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud.¹⁴

Cuando se da la confirmación de un diagnóstico oncológico es vital que se ofrezca información suficiente, precisa y clara a la persona y el familiar que lo acompaña, para ayudarlos a disminuir los estados de angustia, evitando que queden en ellos, infinidad de dudas que dificultarán el proceso de afrontamiento; enfermería debe intervenir y brindar de manera oportuna e individualizada información veraz y comprensible sobre la enfermedad, el proceso diagnóstico y las diversas alternativas de tratamiento que se le pueden ofrecer, a partir de la valoración de sus necesidades de información; se debe tener presente que para la persona es su derecho estar informado, enunciado en la carta de los derechos del paciente.

3.4 Derechos del enfermo a estar informado

El paciente tiene derecho a saber la verdad y decidir, pero no se debe de olvidar que también tiene derecho a no saber, si así lo desea, facilitarle la información

que él pueda admitir o tolerar sin crearle más problemas ni agravar los que ya tiene, sean psicológicos o somáticos.^{9,15}

Uno de los principales derechos del paciente es el de proteger su autonomía y esto se logra a partir del derecho de ser informado sobre su situación de salud, pero en muchas de las ocasiones no siempre es respetado y se olvida que es un beneficio real para el paciente y el familiar.¹⁶

No se puede perder de vista que para toda persona es primordial contar con información veraz y completa sobre su estado de salud, así lo establece la carta de derechos de los pacientes, enunciado en el tercer apartado: “debe de recibir información suficiente, clara, oportuna y verdadera”; y aunque solo hace alusión al aspecto médico es importante señalar que el profesional de enfermería pertenece al equipo multidisciplinario de salud y que también tiene el deber de responder con las palabras más adecuadas a las dudas que pudiera generar el proceso de la enfermedad.¹⁷

El deber que tiene el médico para con el enfermo está fundamentado en el código deontología médica en el capítulo III, sobre la relación del médico con sus pacientes, en su artículo 11.1 señala: “Los enfermos tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad; quien deberá esforzarse en facilitársela con las palabras más adecuadas”; en tanto que el artículo 11.4, señala que “Se debe comunicar al paciente el diagnóstico de su enfermedad y se le informará con delicadeza, reserva y sentido de responsabilidad el pronóstico más probable”. Asimismo también se tomará en

cuenta y se involucrará al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin.^{9,17}

La comunicación de las malas noticias es una responsabilidad legal que compete a los médicos, y que el hecho de enfrentarse a comunicar este tipo de información los hace sentirse incómodos y reconocer su falta de habilidad para realizar esta tarea; ello los lleva a justificarlo con la falta de tiempo, con la habitual sobre-actividad médica y la inadecuada estructura hospitalaria que obstaculiza a veces el proceso apropiado de comunicación, aunado al uso de tecnicismos.¹⁸⁻¹⁹

En la actualidad los profesionales de la enfermería comparten esta responsabilidad al ser quienes conocen mejor a los pacientes y sus familiares, son considerados líderes dentro del equipo de salud, educadores y colaboradores importantes durante el proceso de información, y deben cerciorarse de que se la están brindando y que la está comprendiendo; si bien enfermería está legalmente autorizado en confirmar malas noticias a partir de conocer la información que posee la persona.¹⁸⁻¹⁹

Al brindar información lo más comprensible para la persona y su familiar; y lograr que la entiendan podrán aminorar los estados de angustia y ansiedad, porque al conocer lo que está ocurriendo en su organismo y las posibles alternativas de tratamiento a las que puede ser candidato, podrá tomar decisiones con conocimiento y el familiar lo podrá apoyar de una manera más positiva, porque se ha involucrado en el proceso de la enfermedad y de los tratamientos de su paciente de manera activa.

Otro artículo que sustenta que puede ser favorecedor informar o no al enfermo es el artículo 11.5 el cual cita: “En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave, aunque esta actitud debe de considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro.”¹⁷

Cuando se ha confirmado un diagnóstico oncológico lo más pertinente es considerar la demanda de información del enfermo y ofrecerle toda la que solicite, así como dar tiempo para que realice preguntas y cerciorarse de que la está comprendiendo, propiciando con ello mitigar los estados de ansiedad, sin perder de vista que en ocasiones se deberá de repetir la información las veces que sean necesarias, la mayoría de veces la persona se encuentra en estado de shock, y no presta atención a lo que sucede a su alrededor.

Para enfermería el Código deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), señala cuatro elementos principales que ponen de relieve las normas de conducta ética en cuanto al derecho del paciente a estar informado sobre su enfermedad; en el primero de ellos cita: La enfermera y las personas, “tiene la responsabilidad profesional que le compete para con los individuos que necesiten cuidados de enfermería, y que al dispensar los cuidados, promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad. Y sobre todo se cerciorará de que el enfermo reciba información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados.”²⁰

La información del diagnóstico es responsabilidad del médico, y el papel del profesional de enfermería es cerciorarse y asegurarse de que la está comprendiendo, es importante señalar que para lograrlo se debe de crear una relación de empatía con el paciente, para propiciar la interacción durante la valoración para identificar sus necesidades de información, y a partir de ello elaborar un plan en el que incluya estrategias que aseguren la entrega de información.

Los beneficios de la información para pacientes con cáncer incluye aumento de su participación en la toma de decisiones a partir de conocer las diversas opciones de tratamiento; mejor comprensión de los efectos secundarios del tratamiento y un mejor conocimiento de las fases del post-tratamiento, ello para reducir considerablemente los estados de ansiedad y los trastornos del estado de ánimo, así como mejorar la comunicación con los miembros de la familia.^{8,21}

3.5 Necesidad de información del enfermo

La comunicación que debe existir entre el enfermo y el equipo de salud, en la mayoría de las ocasiones no se da como tal, sino que solamente se cumple con la función de informar sin que se establezca una verdadera comunicación, porque esta última es entendida como la capacidad de responder a las expectativas de información de la persona y familiares. Por lo tanto la información suele proveerse de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia, como se siente la persona con respecto al diagnóstico que le han confirmado y si está dispuesto a enfrentar la batalla contra el cáncer. En general la información se

transmite de forma secuencial y respondiendo solo a algunas demandas del paciente.

Los hallazgos de una revisión sistemática indicaron que la información que requieren las personas se centra en lo relacionado con el tratamiento contra el cáncer, el pronóstico, la rehabilitación, la vigilancia de la salud; el afrontamiento, así como la inclusión de información financiera y legal, sobre la imagen corporal y la sexualidad. Esto indica que los requerimientos de información son múltiples y que se debe poner atención en cuáles son las prioridades en el momento de la consulta médica.²¹(AnexoNo 1)

Se debe tener presente, que durante el proceso de confirmación del diagnóstico, la persona va experimentando estados intensos de ansiedad y tensión, por el fuerte impacto emocional; en el que intenta comprender la noticia que le acaban de confirmar y su demanda de información en ese momento es muy limitada, debido al impacto que ocasionó la noticia. De tal manera que la fase más conveniente para intervenir con el ofrecimiento de información es la diagnóstica y antes del inicio de los tratamientos, porque indudablemente su proceso de adaptación será mucho mejor y los estados de ansiedad y temor disminuirán considerablemente, reflejándolo en su calidad de vida.⁹⁻¹⁰

Otros estudios han demostrado que para el enfermo oncológico la necesidad de información es prioritaria y debe ofrecerse de manera individualizada, utilizando palabras claras y de manera escrita; abordando temas como el diagnóstico, el pronóstico de la enfermedad, posibles alternativas de tratamiento a los que puede ser candidato, efectos secundarios potenciales, información sobre las secuelas de

los tratamientos, como funciona la quimioterapia, cómo hacer frente a una urgencia oncológica, la duración de los tratamientos propuestos y pruebas médicas necesarias para su inicio; las actividades diarias permitidas, los cuidados a realizar, la dieta y la medicación en casa. Los resultados indicaron que cuando a la persona se le brinda la información que requiere y la va comprendiendo, se contribuye a disminuir los estados de depresión de manera significativa.²²⁻

²⁴ (Anexo No.1)

En ocasiones lo más recomendado para brindar información a los enfermos, será valorando los conocimientos que tienen y a partir de ello diseñar estrategias para complementarla con el fin de aclarar todo aquello que no comprendan o bien ofrecer información nueva; esta condición permite que se tenga un mejor nivel de conocimientos y comprensión. Así lo sustenta la evidencia de estudios e indican que el nivel de instrucción previa es un predictor significativo de las necesidades de información.²⁵(Anexo No 1)

Considerar los factores sociodemográficos y biomédicos de las personas, son condiciones importantes que determinan las demandas en sus necesidades de información. Algunos estudios señalan que las personas jóvenes, las mujeres y un nivel educativo superior son quienes requieren mayor cantidad y la solicitan de manera detallada. Si bien las personas de mayor edad su demanda de información es limitada, debido a que tienen mayor dificultad de procesarla y retenerla, por los cambios degenerativos que ocurren en su esfera cognitiva, aunado a que su perspectiva de vida es diferente en comparación con personas jóvenes, al considerar que su proyecto de vida lo ha realizado o quedó en el

pasado; esto ofrece la pauta para que enfermería valore minuciosamente al enfermo y ofrecer información acorde a las necesidades específicas de la edad.²⁶⁻

30

(Anexo No1)

En relación al género, las mujeres durante la etapa del diagnóstico experimentan un periodo de mayor angustia, que produce en ellas sentimientos de miedo, angustia e incluso terror; este estado genera una gran cantidad de dudas en el que se permiten externarlas durante la consulta médica, las cuales son resueltas en la mayoría de las ocasiones, lo que favorece la satisfacción de sus requerimientos de información. En personas con estudios universitarios, la información que solicitan es detallada, lo que les permite entender el proceso de la enfermedad, los tratamientos y el pronóstico, éste aspecto pone de manifiesto la importancia de la atención individualizada en el cuidado del paciente oncológico.^{26,31-34} (Anexo No 1)

Los hallazgos antes mencionados indican que para satisfacer la demanda de la persona es necesario implementar intervenciones de entrega de información que favorezcan el proceso de afrontamiento a la enfermedad, esto se puede lograr al utilizar los recursos como los medios de comunicación; hoy en día se cuenta con una diversidad de materiales que facilitan la entrega; y logran que la información que se ofrece tenga el efecto deseado.

Existe evidencia de diversos estudios a nivel internacional; que indican que los medios de comunicación como el internet, el correo y los videos contribuyen a incrementar los conocimientos de las personas, ya que cuentan con un soporte de información variable; estos recursos son de gran ayuda cuando los contenidos

son claros y sencillos; es esencial que el personal médico y de enfermería los guíe en la búsqueda de información de calidad, para que sea una herramienta valiosa, y les ayude a afrontar al diagnóstico de cáncer y el tratamiento, que favorezca mantener su calidad de vida; pero sobre todo propiciar la toma de decisiones informadas sobre el plan de tratamiento propuesto.^{24,34-35} (Anexo No 1)

Sin embargo, el internet como medio de comunicación es una opción que ofrece buenos resultados en la entrega de información, que desafortunadamente muchos pacientes no tienen acceso a esta herramienta por diversas razones, entre las que se puede citar; tener un nivel educativo incipiente, no contar con equipo de cómputo para acceder a la web y los aspectos socio culturales; sin bien existen otros medios como videos, folletos, conferencias, etc., que se emplean durante la espera de su consulta médica y con resultados benéficos para la persona en la comprensión de la información; aunque también se debe tener presente cuales son los recursos con los que cuentan los individuos y las instituciones de salud para aprovecharlos de manera óptima y lograr la entrega de información.

También, es importante señalar que el internet contiene una gran cantidad de información basura, que puede confundir más a las personas en la toma de decisiones acerca del tratamiento propuesto y orillarlos a no continuarlo, al crear falsas expectativas de su esperanza de vida; ante este panorama es importante favorecer adecuados canales de comunicación y guiarlos en su búsqueda.

Otra de las estrategias, es el diseño de programas psicoeducativos dirigidos a estos grupos de enfermos a partir de sus características sociodemográficas y educativas, para que se asegure su entrega y se logre su propósito: “que la

persona comprenda la información que se le está ofreciendo”. Los reportes de investigación indican que trabajar con grupos de pacientes a partir de programas psicoeducativos es de gran utilidad y con grandes beneficios; porque han demostrado que favorecen a los pacientes al disminuir los efectos secundarios como náusea, vómito, dolor, los niveles de ansiedad, depresión y el humor; al maximizar los conocimientos de los pacientes y con ello se favorece de manera efectiva el afrontamiento de la enfermedad.³⁶⁻³⁸ (Anexo No 1).

Para reforzar la efectividad de los programas, es indispensable brindarles tiempo suficiente para interactuar con ellos, al abordar aspectos de su interés; permitiendo que expresen sus sentimientos, cómo se sienten ante la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios, el pronóstico de la enfermedad, la información que comparta la persona nos permitirá elaborar un plan de consulta de enfermería; en el que la información sea organizada y estructurada para cubrir sus necesidades de información y complementar la consulta con materiales impresos, como los folletos; se requiere hacer pausas y motivarlo para que realice preguntas y retroalimentar continuamente; cerciorándose de que está comprendiendo la información recibida.³⁶⁻³⁸

Asimismo se debe tener presente que siempre existen ciertas condiciones del proceso de la enfermedad que determinarán la demanda de información de la persona, estas condiciones son las características biomédicas como el estadio de la enfermedad, cuando se establece el diagnóstico médico y se determina que la enfermedad se encuentra en un estadio inicial las personas solicitan mayor cantidad de información de manera detallada sobre el pronóstico y las opciones

de tratamiento, en personas con cáncer terminal solo desean que la información que se les ofrece acerca de su pronóstico sea honesta.^{28,32}

3.6 El enfermo oncológico y la familia

La familia constituye una estructura y equilibrio para cada miembro que la integra, además de ser un lugar donde cada miembro realiza sus actividades, y que el diagnóstico de una enfermedad grave u oncológica alterará la armonía; ocasionando cambios radicales en el sistema familiar; afectando los planes para el futuro, las responsabilidades y las relaciones interpersonales. Por lo general, los integrantes de la familia experimentarán el mismo sufrimiento que el enfermo, como ansiedad y estrés, al pensar en la muerte “prematura” de su ser querido, al vivir las etapas del duelo como la negación, enojo, culpa y aceptación; en diversos grados.¹

Como se ha mencionado con anterioridad, la enfermedad oncológica afecta profundamente por largos períodos, a la estructura y dinámica del sistema familiar, que lo convierte en un desafío, porque está de por medio el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma. Durante la trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación, al confrontar continuamente la experiencia del diagnóstico de cáncer y/o su reaparición; se crea dentro de la dinámica familiar un nuevo sistema de demandas que le permita afrontar este proceso de manera positiva para todos y cada uno de los miembros de la familia, pero en ocasiones el resultado al interior de la dinámica familiar es una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros.³⁹

El proceso de ajuste familiar que experimentan los integrantes de la familia frente al cáncer, es continuo, multi-complejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados; que pueden percibirse como un peligro potencial de desintegración o como una oportunidad para su fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro de la familia.³⁹

Para la persona en la mayoría de las veces es prioritario y de gran apoyo la presencia y acompañamiento de un familiar, un amigo o un ser querido, y la situación anteriormente mencionada tendrá efectos en la vida y el proceso de afrontamiento de la enfermedad del paciente, creando la necesidad de que sean informados de una forma simple y realista sobre el diagnóstico, sobrevida y tratamientos que le van a ser efectuados; se propiciará que la persona participe en la toma de decisiones y que el familiar participe activamente en los cuidados de extensión en el hogar; evitando que adopten actitudes equívocas de sobreprotección para con el enfermo.^{1,10,40-41}

Los estudios indican que la mayoría de las personas prefiere que un familiar o acompañante este presente durante la consulta médica, primeramente como un importante apoyo para él y para que su cuidador se desarrolle como unidad de cuidados en el domicilio; esto indica que el cuidador también necesita tiempo para ser escuchado e informado, la recomendación es brindar tiempo para que exprese sus sentimientos, celos, expectativas, dudas y preocupaciones sobre el futuro, y lograr en ellos una buena relación de ayuda; se deben de fortalecer aspectos psicosociales de los cuidados, lo que se verá reflejado en el estado anímico y

físico del paciente, comúnmente las necesidades de ambos casi nunca las expresan.^{1,35,42}

Por lo tanto el apoyo de la familia es básico, al propiciar un estado emocional adecuado en la persona que puede mejorar la respuesta terapéutica, y ayude a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad.

3.7 Calidad de vida en el enfermo oncológico.

Cuando se ha confirmado el diagnóstico oncológico a un paciente indudablemente su calidad de vida se afecta y se puede decir que está última depende de la situación funcional, del grado de comodidad y del nivel de autoestima de la persona, aunado al bienestar psicológico; el cual es entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad, del bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño; así como el bienestar social, interpersonal, financiero y material.⁴³⁻⁴⁴

Referirse a la calidad de vida es considerar al ser humano como un ser holístico, en el que el bienestar es fundamental y que a veces la persona vive una serie de circunstancias que no permiten alcanzarlo; tal como cursar una enfermedad oncológica en la que puede experimentar diferentes reacciones emocionales, no sólo frente a una enfermedad que amenaza su vida; sino también frente al tratamiento prolongado y al ambiente hospitalario desconocido, propiciando en la persona que su bienestar se vea altamente afectado.

Por calidad de vida se entiende la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud. Los aspectos a considerar son el funcionamiento físico, psicológico, social; los síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos. Si bien la calidad de vida, puede definirse como el equilibrio entre los estados de bienestar y malestar. Vale la pena reflexionar que en un padecimiento como el cáncer, la vida de la persona se visualiza limitada y el tiempo que le queda de vida se busca que sea de calidad, por lo tanto una de las principales intervenciones del profesional de enfermería para con estos pacientes es promoverla. Pero no solo se debe visualizar a este, sino también al familiar en sus aspectos emocionales.^{27,45-46}

Evidentemente la calidad de vida es un ente dinámico, con una estructura multidimensional; como un abanico que se abre y se cierra, en donde cada varilla son los componentes: religioso, espiritual, psicológico, cultural, afectivo, social; económico, laboral y físico; que en la mayoría de las ocasiones el abanico se encuentra parcialmente plegado y son pocos los componentes que se miran; lo que indica que se deberá estar atento para identificarlos ya que son los que interesan en ese momento y poder abordarlos de una manera acertada.^{8,46}

Existen reportes de investigación que indican que la información debe darse en un proceso de comunicación adecuado y de manera oportuna a partir de diversas estrategias, en el que se pueden obtener resultados positivos para las personas, tales como reducir considerablemente la ansiedad y mejoría en las escalas de salud emocional y mental, esto permite que el paciente realice una valoración

subjetiva de su estado físico y de valor a su estado normal o ideal de salud, es decir este último lo relaciona con su calidad de vida.^{25,28,38,46-48} (Anexo No 1)

No se debe olvidar que el impacto de la confirmación de un diagnóstico oncológico produce una serie de sentimientos negativos en la persona, y que al ofrecer información durante el periodo de diagnóstico y hasta el inicio del tratamiento será esencial; porque condiciona la actitud que tomará el paciente delante de la propia enfermedad, así como las decisiones que tomará y las actuaciones posteriores; al tener presente que en este proceso está incluida la familia, definitivamente lo anterior influirá en su calidad de vida; al reducir los niveles de ansiedad y estrés.¹⁴

3.8 Proceso de atención al enfermo oncológico

En el proceso de atención al paciente oncológico, es prioritario atenderle con calidad a partir de la satisfacción de sus necesidades de información, además de identificar como se está brindando la atención y cuáles son las perspectivas que tiene de ésta, estos aspectos se encuentran íntimamente relacionados; por lo tanto al cubrir uno, por ende se está satisfaciendo el otro.

Existen estudios de seguimiento a nivel internacional, en el que evaluaron la calidad de atención, la información que recibieron y la toma de decisiones de personas con diagnóstico de cáncer, los cuales indicaron que el paciente al estar satisfecho en algún aspecto, se evalúan los otros dos, uno de los resultados en relación a la entrega de información demostró; que la principal recomendación es

que sea en los términos más comunes, utilizando un lenguaje sencillo y que en ocasiones es necesario repetirla.^{26,40,49} (Anexo No 1)

Cuando la información se ofrece en esos términos y se le dedica tiempo para retroalimentar dudas y preguntas, se propicia la empatía y la comunicación con la persona; esto se traduce como calidad en la atención que está recibiendo, ya que percibe que al personal médico y de enfermería les interesa su estado de salud, pero sobretodo que se está dando la pauta para que comprenda la información y propiciar el apego al tratamiento.

Sin embargo, para dar información a la persona ya sea en estadios iniciales o terminales de la enfermedad es importante considerar que la comunicación debe de realizarse en el momento preciso, en condiciones y situaciones oportunas, porque si se llegaran omitir estas circunstancias el proceso sería inadecuado, ocasionando una serie de problemas o secuelas psicológicas en la persona con cáncer, entre las que destacan: acentuar los estados de ansiedad, estrés, miedo, soledad, depresión y mala adaptación; que lo lleva a un afrontamiento deficiente; favoreciendo estados de insatisfacción, con períodos continuos de sufrimiento, desesperanza, enfado; disminución en la calidad de vida y afectar el curso del tratamiento; generando desconfianza hacia la familia, amigos y profesionales, al percibir que se les está negando la posibilidad de conocer la verdad, afrontarla y poder compartir todas las inquietudes, temores, etc.^{9-10,28}

Se ha mencionado con énfasis sobre la necesidad de información de las personas con diagnóstico de cáncer, pero se sabe poco de lo que piensan acerca de la calidad de la información que se les ofrece durante el proceso diagnóstico, los

tratamientos que recibirán y los efectos secundarios que pueden llegar a presentar. Es frecuente que se llegue a utilizar un lenguaje técnico, que resulta confuso y poco comprensible para ellos, aunado a que no se les brinda el tiempo suficiente para comprobar si han comprendido la información. Lo que hace necesario reflexionar la manera de cómo se está realizando el quehacer diario en las instituciones de salud y darse cuenta que la persona que experimenta una enfermedad oncológica necesita información del proceso de la enfermedad, pronóstico, tratamientos y los efectos secundarios.⁴⁰

3.9 Participación de enfermería en el proceso de información

Es importante destacar que el profesional de enfermería es pieza clave del equipo de salud, es el que mantiene una relación estrecha con el paciente, brinda educación, promoción de la salud y cuidados de calidad, lo que facilita el proceso de afrontamiento a la enfermedad y con ello mejorar la calidad de vida; lo anterior sustenta el hecho de que la enfermera está en condición de realizar una práctica autónoma ya que cuenta con los conocimientos y habilidades para brindar el cuidado a la persona.⁵⁰

La evidencia indica que para los pacientes es importante y necesario sentirse escuchados y respetados en su autonomía, porque durante la atención estos valores son fundamentales, se establece una relación de empatía entre la enfermera y el paciente a partir de un trato amable; las personas refieren que el profesional de enfermería es más sensible a sus necesidades, aunque a veces no toman suficientemente en cuenta el dolor y las molestias que sufren. También refieren que la relación con los médicos es más formal, los disculpan por la falta de

tiempo, además consideran, que quien informa es el médico, pero solo se concreta a ello; en tanto que las enfermeras establecen mayor comunicación, tienen más tacto, son más sensibles; escuchan al paciente; unas veces más, otras menos; con ellas pueden volcar un poco más sus emociones.^{16,40}

Indudablemente lo anterior requiere que el profesional de enfermería cuente con fortalezas como saber escuchar y comunicarse de manera adecuada, así como desarrollar habilidades para resolver las dificultades en el proceso de comunicación ya que no es fácil comunicar este tipo de noticias, que aunque es responsabilidad del médico se tiene que cerciorar de que ha comprendido la información que le han ofrecido, pero además se debe considerar que los pacientes que atenderá provienen de ambientes multiculturales, lo que la obliga a saber desenvolverse; pero sobretodo lograr transmitir la información de manera acertada con cada uno de ellos, a partir de una relación de empatía y confianza.^{42.}

46

Las actividades que desempeña el profesional de enfermería con el paciente oncológico son diversas, una de ellas es la de rol de educador, en el que tiene que poner en juego diversas estrategias e intervenciones en el plan de cuidados, para lograr que la información que se brinde la comprendan.

Por lo tanto, la práctica de enfermería se sustenta en satisfacer las necesidades de información de la persona para ayudarlo a afrontar la enfermedad, a partir de la implementación de intervenciones de entrega de información, lo que implica que debe de contar con conocimientos de fisiopatología, factores de riesgo,

métodos de detección oportuna, signos y síntomas de la enfermedad, los tratamientos convencionales, intervenciones y cuidados de enfermería.⁵¹

Es primordial conocer las demandas básicas de la persona con cáncer, a partir de los tres principios para la atención; el primero es, brindar buenos cuidados profesionales, el segundo; el cuidado se centre en la persona y el tercero: que sea holístico, lo que permite conocer las necesidades y deseos del paciente; direccionando la información que se le está ofreciendo, con la finalidad de que adquiera conciencia en la toma de decisiones sobre su cuidado.²⁶

Afortunadamente en el campo de la oncología, está surgiendo el interés por conocer sus necesidades reales de información, al considerar que cada persona puede atravesar por diferentes etapas emocionales como negación, enojo, ira, depresión, euforia y aceptación; en las cuales sus necesidades de información están modificadas, así como su satisfacción. Enfermería debe de hacer una valoración detallada de la persona para identificar en qué etapa se encuentra y así establecer estrategias adecuadas para la entrega de información.

Cabe mencionar que el objetivo de la atención oncológica ha cambiado, anteriormente se centraba únicamente en el diagnóstico, curación y paliación; en la actualidad la propuesta incluye la prevención primaria, el diagnóstico precoz, curación, tratamientos que prolonguen la supervivencia, tratamientos de soporte, rehabilitación, cuidados continuos y cuidados paliativos progresivos; esto es pertinente enunciarlo porque el profesional de enfermería es pieza clave en la atención a estos pacientes, lo que la obliga a que se dé un cambio en el paradigma de cuidado, en la educación a la persona y su familia, ofreciendo

información clara y precisa que permita comprender la importancia de la toma de decisiones compartidas.⁵²

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial el cáncer es la segunda causa de muerte; se atribuyen 7.9 millones de defunciones ocurridas en 2007. Se prevé que pronto será la primera por el aumento de muertes a nivel global debido a factores como el estilo de vida y menor acceso a la prevención y detección oportuna. Dentro de las principales causas de mortalidad es el cáncer de pulmón, seguido por el de estómago, hígado, colon y mama.³

La Organización Mundial de la Salud prevé que los decesos aumentaran un 45%; en el que influye el crecimiento demográfico y el envejecimiento de la población; la enfermedad por cáncer es una entidad compleja que está asociada a una gran variedad de factores de riesgo, individuales y ambientales. En México las enfermedades oncológicas ocupan el tercer lugar como causa de muerte, convirtiéndose en un problema de salud pública.^{2,53}

México se encuentra en una fase especial de transición epidemiológica, en la que le aquejan padecimientos de tipo infectocontagiosos y crónicos no transmisibles, como el cáncer; la cual es una enfermedad multifactorial en la que intervienen causas internas y externas. La interna es conocida como la predisposición genética, y aproximadamente el 5-10% tienen la probabilidad de desarrollar cáncer y las causas externas son todos aquellos factores de riesgo a los que se les atribuye, como: la dieta, el consumo de tabaco, infecciones, rayos solares, alcohol, radiación, contaminación y medicamentos; entre otros, los cuales la persona está en continuo contacto con ellos, incrementando el riesgo de presentarlo.^{2,3,4,54}

Lo anterior genera un grave impacto social y económico para el país, porque más de 35 mil hombres y mujeres mueren anualmente por esta causa y la mayor parte de los casos son diagnosticados en estadios avanzados de la enfermedad, y experimentarán una gran variedad de emociones y cambios físicos; y se reduce considerablemente en las personas una respuesta completa o parcial al tratamiento que se le ofrece; propiciando que las posibilidades de mejorar su calidad de vida se limiten considerablemente.^{8,46}

Ante la confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) que es multi-compleja la familia experimenta continuamente una serie de ajustes, lo que las obliga a realizar cambios inesperados e incontrolados; y la enfermedad puede percibirse entonces como un peligro potencial de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades; las expectativas de cada miembro de la familia; por lo que es oportuno propiciar su participación durante el proceso diagnóstico para favorecer y ayudar a que el enfermo afronte su enfermedad y comprenda las implicaciones del cáncer; como un acontecimiento amenazador para la vida, durante el acompañamiento de la enfermedad es importante incrementar la motivación en la toma de decisiones y reducir considerablemente la ansiedad emocional a través de mantener informado al binomio paciente-familia.^{28,39,55}

En este contexto, surge la necesidad para la persona y su cuidador de estar informados y la evidencia indica que la función del profesional de enfermería es satisfacer esa necesidad; a partir de la valoración de las mismas y establecer un

programa de entrega de información de manera individualizada y oportuna, si bien la literatura señala que la información que se brinde al paciente disminuirá notablemente los niveles de angustia psicológica, los estados de ansiedad y se encontrará en ellos un mayor nivel de satisfacción; así mismo esta debe de ser preferentemente durante la fase diagnóstica y antes del inicio de los tratamientos.^{10,35}

No se debe perder de vista el derecho del enfermo a recibir información completa y continua, de manera verbal y/o escrita, de todo lo relativo a su proceso, en el que se incluye el diagnóstico, alternativas de tratamiento y el pronóstico; utilizando un lenguaje claro que facilite la comprensión. En caso de que el paciente no quiera o no pueda recibir información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables. Esto se convierte para ellos en un deber, porque se ven obligados a encarar no solo con el diagnóstico y las posibles alternativas de tratamiento, sino también a conocer el pronóstico de la enfermedad y sobre todo a la toma de decisiones con pleno conocimiento; no pasar por alto que la información que se ofrezca debe ser acorde a las características socioculturales de la persona, e identificar sus necesidades de información que nos permita apoyarlo en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.^{32,55-56}

La revisión de la literatura evidencia la importancia de ofrecer información a las personas con enfermedad oncológica, desde la identificación de sus necesidades de información, esto da la pauta para que el profesional de enfermería en su rol de educador y su estrecha relación con la persona y su familiar, implemente

programas psicoeducativos con contenidos informativos acordes a sus requerimientos a partir de la confirmación del diagnóstico, este proceso debe ser organizado y jerarquizado en el que se contemplen cuidados profesionales, centrados en la persona; dirigidos a disminuir sus niveles de ansiedad, angustia, estrés y estados de depresión que indudablemente mejoran su calidad de vida; y también se logra facilitarle la toma de decisiones sobre su cuidado y los planes de tratamientos.^{26,34,36}

Sin embargo, en México existe un vacío de reportes sobre las necesidades de información de las personas con diagnóstico de cáncer, lo que hace pertinente plantear las siguientes preguntas:

¿Cuáles son las principales necesidades de información en personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo, que ingresa a una institución de tercer nivel?

¿Cómo influyen los factores sociodemográficos (edad, escolaridad y el género), en la demanda de información en pacientes con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo?

5. HIPÓTESIS

Hipótesis de trabajo:

De acuerdo a los reportes de investigación se espera encontrar que:

Las principales necesidades de información en los enfermos con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo son sobre la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios que se derivan de estos.

Existen diferencias en la necesidad de información de acuerdo con la edad, el género y el nivel educativo en las personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo.

6. OBJETIVOS

Identificar las necesidades de información de la persona con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo.

Analizar las diferencias existentes entre las necesidades de información en la persona con diagnóstico oncológico de tubo digestivo, de acuerdo con la edad, el género y nivel educativo.

7. MATERIAL Y MÉTODOS

7.1 Diseño y población

Es un estudio cuantitativo, de tipo transversal, observacional, prolectivo y descriptivo.

7.1.1 Universo

Personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo, en la segunda consulta subsecuente, en el servicio de gastroenterología quirúrgica y de oncología médica, en una Institución de salud de tercer nivel de atención, que acudieron en el 2012.

7.1.2 Muestra

La muestra fue calculada a partir de la fórmula para poblaciones finitas a partir de una población de 600 enfermos que ya estaban recibiendo su segunda consulta médica para inicio de tratamiento, con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo confirmado (cáncer de esófago, gástrico, colon y recto); en una Institución de salud de tercer nivel de atención del Distrito Federal.

La muestra fue elegida por conveniencia a partir de la revisión de agendas de pacientes programados por día, en el periodo de julio a septiembre de 2012.

Utilizando la siguiente fórmula:

Dónde:

N=	600 pacientes	$n = \frac{N (2 \times Z_c) P Q}{d^2 (N - 1) + 2 Z_c P Q}$
Zc=	5%, equivale 1.96 de error	$n = \frac{600(3.92)0.1875}{(0.0025)(599) + (3.92)(0.1875)}$
d=	0.05	
P=	0.75	$n = \frac{(2352)(0.1875)}{1.4975 + 0.735}$
Q=	0.25	$n = \frac{441}{2.2325}$

$$n=197.53$$

Muestra de 198 pacientes.

7.1.3 Criterios de inclusión:

- Adultos
- Mujeres y hombres
- Diagnóstico confirmado de cáncer de tubo digestivo.
- Haber recibido dos consultas previas.
- Tener beneficios del tratamiento propuesto.
- Deseo de participar de manera voluntaria.
- Que sepan leer y escribir.

7.1.4 Criterios de no inclusión:

- Que no acepten participar.

7.1.5 Sujetos de estudio

Pacientes que acuden a consulta médica en el servicio consulta externa de gastroenterología, tanto hombres como mujeres, con diagnóstico de cáncer de esófago, gástrico, colon y recto, de los diferentes estados del interior de la República Mexicana, sin importar su estado civil, escolaridad y ocupación.

7.2 Variables de estudio

7.2.1 Variables sociodemográficas:

Las variables consideradas para el estudio fueron la edad, sexo, estado civil; ocupación, escolaridad, lugar de procedencia y diagnóstico médico. (Anexo No 2)

7.2.2 Variable principal:

Necesidades de información: es el déficit de Información que la persona con diagnóstico de cáncer tiene acerca de la enfermedad que sufre.

Se mide en cuatro dimensiones:

- **Emocional:** es el estado afectivo e intenso que experimenta la persona ante una enfermedad oncológica, y propicia en él una sobrecarga emocional. Sus indicadores son las fases del duelo como la negación, ira, negociación, depresión y la aceptación; es de tipo ordinal.

Los ítems que la conforman son:

1. Estaba preparado para recibir la confirmación del diagnóstico
2. Está de acuerdo con su diagnóstico.

3. Considera que lo que le pasa es una mentira.
 4. Se ha sentido enfadado sin tener razón alguna.
 5. Siente que se impacienta con facilidad.
 6. Ha hecho alguna promesa a Dios o a un Ser Superior.
 7. Su fe le da fortaleza para luchar contra el cáncer.
 8. Se siente triste con frecuencia.
 9. Se siente solo.
 10. Aprueba lo que el personal de salud le indica.
 11. Está conforme con las conclusiones a que llegaron los médicos con respecto a su padecimiento.
- **Proceso de atención:** son todas aquellas intervenciones o procedimientos que realiza el personal de salud en la atención del paciente oncológico, con la finalidad de solucionar sus problemas o necesidades dentro de la unidad hospitalaria. Sus indicadores son Información clara, explicación precisa, comprensión de la información, entrega de información, aclaración de dudas e importancia de la información; es de tipo intervalar.
- Los ítems que la integran son:
12. La confirmación del diagnóstico fue de manera clara.
 13. Le explicaron su estado de salud.
 14. Le manifestaron que debe realizarse estudios de laboratorio antes de iniciar el tratamiento.
 15. Comprendió la información que le brindó el médico.
 16. Entendió las indicaciones que la enfermera le ofreció.

17. Le expusieron, si el cáncer se encuentra en varios lugares de su cuerpo.
 18. Conoce el tratamiento de su enfermedad.
 19. Le explicaron el tiempo aproximado que duraría el tratamiento.
 20. Le aclararon las dudas en relación a los efectos secundarios.
 21. Comprendió la gravedad de su enfermedad.
 22. Le parece importante que le hayan dado la información anterior
- **Conocimientos del paciente sobre la enfermedad:** es la información que la persona considera que tiene con respecto al proceso de cáncer que está experimentando y que le ayudará en la toma de decisiones. Los indicadores que la integran son: la enfermedad, las modalidades de tratamiento y los efectos secundarios de los tratamientos; es de tipo intervalar.
Los ítems que la integran son:
 23. La enfermedad de cáncer.
 24. El diagnóstico.
 25. Los tratamientos.
 26. Efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer.
 27. Asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer.
 - **Importancia a los conocimientos que posee el paciente:** es el valor que da la persona a la información que posee acerca de la enfermedad que está experimentando, a partir de los siguientes indicadores: la enfermedad, las modalidades de tratamiento y los efectos secundarios; es de tipo intervalar.

Conformada por los ítems:

28. La enfermedad del cáncer.

29. El diagnóstico.

30. Los tratamientos que se le realizan.

31. Efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer.

32. Asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer.(Anexo No 3)

7.3 Procedimientos e instrumento

7.3.1 Recolección de datos

Se realizó en el área de la consulta externa del servicio de gastroenterología de una institución de salud de tercer nivel de la Secretaría de Salud, seleccionando a los pacientes el día de su consulta médica, que cumplieran con los criterios de inclusión.

La aplicación del cuestionario se realizó previo consentimiento informado, a través de una entrevista semiestructurada; el llenado del instrumento lo realizaron en un tiempo promedio de 15 minutos, a su recepción se verificaba que hubiera sido llenado en su totalidad.

7.4 Instrumento

Para identificar las necesidades de información de los pacientes con diagnóstico de cáncer, se empleó un instrumento que se elaboró exprofeso para el estudio a partir de la revisión de la literatura, y bajo la asesoría y dirección de un experto en docencia del Instituto Mexicano del Seguro Social del Centro Médico Nacional Siglo XXI; el instrumento está titulado: "Necesidades de información en la persona con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo".

El cuestionario se integró por 2 grandes apartados, el primero incluye las variables sociodemográficas y el segundo apartado está dividido en cuatro subapartados que abarcan las siguientes dimensiones; 1) la emocional, 2) la

información que le ofrecieron durante el proceso de atención médica, 3) los conocimientos que posee sobre la enfermedad, el proceso diagnóstico, los tratamientos y los efectos secundarios de estos, así como 4) importancia que da el paciente al poseer esta información. Incluye 32 ítems con respuestas en escala tipo Likert, que va de siempre a nunca. (Anexo No 4)

Cabe mencionar que inicialmente el diseño del instrumento fue con respuesta en escala tipo Likert de doble raíz, fue aplicado por el investigador principal en un tiempo promedio de 30 minutos y con probabilidad de generar un sesgo en el llenado; el cual fue modificado.

7.4.1 Validación de contenido

Se realizó un jueceo de expertos para la validación de contenido del instrumento: “**Necesidades de información en la persona con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo**”, por un equipo de 5 expertos en docencia, conformados por médicos y enfermeros con grado académico de maestros y doctores en educación, que laboran en el área de educación en el I.M.S.S. del Centro Médico Siglo XXI. Los cuales aprobaron la estructura de los ítems, pero cuestionaron el tipo de respuestas de doble raíz del instrumento inicial; a los cuales se les explicó que sería administrado por el investigador principal.

A consideración de los expertos se decidió modificarlo a respuestas sencillas y llenado por los participantes. Para complementar la validación también se contó con la participación de enfermeras especialistas en la atención del paciente oncológico del Instituto Nacional de Cancerología de la Secretaría de Salud.

Se utilizó una escala tipo Likert, considerando los siguientes valores: siempre, casi siempre, a veces, casi nunca y nunca, así como de sin importancia, poco importante, importante y muy importante; y una tercera escala: nada, poco, regular, suficiente y bastante.

7.4.2 Prueba piloto

El instrumento se aplicó a una población con características similares, la muestra fue de 57 pacientes elegidos por conveniencia a partir de la agenda de citas del servicio de consulta externa. El instrumento que se piloteó estaba estructurado con 52 ítems con respuestas de doble raíz, también en escala tipo Likert con las mismas escalas de valores.

El instrumento era contestado en un tiempo aproximado de 30 minutos, pero no era claro para ser contestado directamente por el participante, modificándose el diseño y estructura de las preguntas y respuestas con la intención de ser autoadministrado. Finalmente quedó integrado por 32 ítems, de igual manera en escala tipo Likert.

7.4.3 Confiabilidad del instrumento

Se aplicó la prueba de confiabilidad al instrumento de doble raíz de 52 ítems, obteniéndose un Alfa de Cronbach de 0.880; y al instrumento final de 32 ítems se obtuvo el Alfa de Cronbach de 0.805.

7.5 Análisis estadístico

En el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico SPSS (Paquete Estadístico Para las Ciencias Sociales), versión 17 en español; para la captura de la base de datos y el procesamiento estadístico.

Las variables de estudio son de tipo cuantitativo y cualitativo, se realizaron pruebas de estadística descriptiva e inferencial; para todas las pruebas se consideró un valor de $p < 0.05$ como significancia estadística.

7.5.1 Análisis descriptivo

Se realizó análisis descriptivo, para caracterizar a los sujetos de estudio; las frecuencias y porcentajes de las variables.

7.5.2 Análisis inferencial

Para el análisis inferencial se emplearon pruebas de estadística no paramétrica como la t de Student para muestras independientes, en la que se comparó el sexo con las variables: necesidad de información, nivel de conocimientos del paciente y la importancia que da el paciente de contar con conocimientos.

También se realizaron pruebas de estadística paramétrica, de contraste de hipótesis: ANOVA de un factor para muestras independientes, en la que se comparó la edad, ocupación, estado civil, nivel de escolaridad, tiempo de evolución de la enfermedad y diagnóstico médico, con las variables necesidad de información, nivel de conocimientos del paciente y la importancia que da el paciente de contar con conocimientos.

Asimismo, se analizaron pruebas de asociación, a través de la prueba de correlación de Pearson; entre las variables de necesidad de información con nivel de conocimientos e importancia que da el paciente de contar con conocimientos y así como nivel de conocimientos y la importancia de contar con conocimientos.

Para las variables ordinales la prueba realizada fue la U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis.

7.6 Aspectos éticos y legales

En la presente investigación, la población está integrada por seres humanos; y son considerados como los sujetos de estudio, los cuales tiene derechos y debe garantizarse el respeto a la dignidad y el bienestar de la persona; así como a decidir libremente en participar o no en el estudio.

Se tuvo apegó a los principios de justicia, beneficencia y no maleficencia, respetando la confidencialidad de los participantes al emplear los datos solo para fines de la presente investigación.

Durante su desarrollo se basó en la Ley General de Salud, porque protege los derechos de los participantes y manifiesta el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, en el título 2º: De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos; señala en el capítulo I: el artículo 13 “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar”.⁵⁴

En el artículo 14, de la fracción V.- cita que se “Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, y en la fracción VII.-“Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación y Ética.”⁵⁴

El artículo 16, indica que “En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice”.⁵⁴

El artículo 20, señala; “Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna”.⁵⁴ (Anexo No. 5)

El Artículo 21, “Para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

I. La justificación y los objetivos de la investigación;

IV. Los beneficios que puedan observarse;

VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación;

VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;

VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;

IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.⁵⁴

El artículo 22; cita que él, consentimiento informado deberá formularse por escrito y reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.⁵⁴

(Anexo No 5)

8. Resultados

Caracterización de la muestra

En el estudio participaron 278 pacientes subsecuentes, que acudieron a la consulta externa del servicio de gastroenterología para valoración de su estado de salud y dar continuidad con el plan de tratamiento. La media de edad de los pacientes fue de 56 ± 14 años con un rango entre 21 - 87 años, en la que predominó el sexo masculino con el 58%, el 57% cuentan con estudios de educación básica, el 76% ha perdido a su pareja al quedar viudos o haber experimentado un proceso de divorcio y/o separación; y 5 de cada 10 pacientes se dedican al hogar o están desempleados a consecuencia de la misma enfermedad; el 40% son acompañados por sus hijos y el 37% los acompaña su pareja (Cuadro 1)

Las características biomédicas de esta población; el 37% de los pacientes les fue confirmado el diagnóstico médico de cáncer rectal, el 49% su enfermedad estaba en un periodo de evolución de 1 a 6 meses, en el momento de la entrevista. (Cuadro 2)

En relación a la dimensión emocional, en el momento del diagnóstico los resultados indicaron que el 51% de los pacientes no están preparados para recibir la confirmación del diagnóstico oncológico, sin embargo durante la entrevista la mayoría de ellos se encuentran en la etapa de aceptación ya que el 59% están de acuerdo con el diagnóstico final que les han confirmado y el 77% de los enfermos han aceptado la enfermedad, al considerarlo como una realidad; el 78% está dispuesto a seguir las recomendaciones médicas. El 8%

de los pacientes cursan etapa de enojo, el 17% se impacientan con facilidad; en tanto que el 54% de ellos hacen promesas a un ser supremo; lo que indica que existe un fuerte componente religioso, porque para el 89% su principal fortaleza es la religión. Esta población de pacientes cursa con estados de depresión al encontrar que el 43% experimenta sentimientos de tristeza y el 64% experimenta sentimientos de soledad. (Cuadro 3)

Las necesidades de información en el paciente con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo indicaron que para el 86% de ellos, siempre o casi siempre la confirmación del diagnóstico fue de manera clara, al 85% les explicaron su estado de salud, el 96% les informaron que antes de iniciar cualquier tratamiento deben realizarse pruebas de laboratorio; al 57% les informaron que ya existían metástasis en su organismo, el 71% conocen los tratamientos que les están realizando, en tanto que para el 48% no les explicaron el tiempo aproximado que duraría el mismo, al 62% les aclararon las dudas relacionadas a los efectos secundarios que producen los tratamientos y el 87% comprende la gravedad de su enfermedad. En cuanto a la comprensión de la información que ofrecen los médicos y el personal de enfermería al paciente; se encontró que el 68% comprenden la información que el médico les brindó, en tanto que la información que el profesional de enfermería les entienden en un 80%. (Cuadro 4)

Al explorar los conocimientos que poseen los pacientes se encontró que, son insuficientes al considerar que saben poco sobre la enfermedad oncológica (37%), de su diagnóstico (31%), de las diversas opciones de tratamiento (30%) y de los efectos secundarios (31%); esto indica que a un menor nivel de

conocimientos su necesidad de información es mayor. Por otro lado, no cuentan con conocimientos sobre redes de apoyo social (63%) que les ayude a afrontar la enfermedad en diversos sentidos. (Cuadro 5)

Sin embargo, se encontró que consideran que es muy importante conocer sobre los diferentes aspectos de la enfermedad oncológica (70%), del diagnóstico (72%), de las diversas alternativas de tratamientos propuestos (71%) y de los efectos secundarios que se puedan presentar (70%). Resaltando el interés acerca de conocer asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer (54%) como red importante de apoyo. (Cuadro 6)

Antes de describir los resultados en la variable de necesidades de información cabe señalar que se midió con una escala tipo Likert con puntaje máximo de 50, el cual indica menor necesidad de información, por ende entre más bajo sea el promedio la necesidad de información es mayor.

En la hipótesis de trabajo se planteó que la necesidad de información era diferente de acuerdo con la edad, el género y el nivel educativo en las personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo, encontrándose los siguientes resultados.

Respecto a la necesidad de información de acuerdo al género, la edad y el nivel de escolaridad no se encontraron diferencias, y lo mismo se encontró al explorar otras variables sociodemográficas como estado civil, ocupación y lugar de procedencia; así como con la variable sociomédica: tiempo de evolución de la enfermedad.

En la figura 1, se observa que la necesidad de información durante la atención es diferente de acuerdo al diagnóstico médico del paciente ($F=2.962$, $gl=3$, $p=0.033$). El grupo que da la diferencia son los que tienen diagnóstico de cáncer rectal, como puede observarse en la gráfica su promedio es superior (43 ± 5), a los grupos con cáncer de colon (40 ± 7), cáncer gástrico (40 ± 7) y cáncer de esófago (41 ± 8), al obtener un mayor puntaje; su necesidad de información es menor. (ANOVA, prueba posthoc Dunnet y Tukey).

La variable nivel de conocimientos se midió con la escala tipo Likert con un puntaje máximo de 25, el cual indica que entre más alta sea la media; se considera que se posee mayor cantidad de conocimientos.

Al realizar la prueba de asociación entre el nivel de conocimientos que poseen los pacientes y la necesidad de información durante el proceso de atención, se encontró que existe asociación lineal débil directamente proporcional ($r_p=0.379$) y estadísticamente significativa ($p = 0.0001$), esto quiere decir que a mayor nivel de conocimientos que posee, su requerimiento de información es mayor. (Prueba de Coeficiente de correlación de Pearson según Colton).(Figura 2).

En lo que respecta a la variable nivel de conocimientos que poseen los pacientes se encontraron diferencias estadísticamente significativas con el nivel de escolaridad ($F=15.375$, $gl=4$, $p=0.0001$). Como puede observarse en la gráfica, el grupo de licenciatura (17 ± 5), tienen promedios más altos del nivel de conocimientos versus de los grupos de pacientes sin estudios (10 ± 4), primaria (11 ± 4), secundaria (13 ± 4) y de bachillerato o carrera técnica (13 ± 4).

Llama la atención que el grupo que no tiene estudios posee el menor nivel de conocimientos, siendo esto un indicador de que este grupo su necesidad de información es mayor. (ANOVA, prueba posthoc Dunnet y Tukey). (Figura 3)

El nivel de conocimientos que poseen los pacientes de acuerdo al estado civil es diferente ($F=3.871$, $gl=3$, $p=0.010$), el grupo que da la diferencia son los separados/divorciados (15 ± 6), como puede observarse en la gráfica tienen el promedio más alto del nivel de conocimientos, en comparación con los viudos (10 ± 4); casados o en unión libre (12 ± 5) y solteros (13 ± 5), con lo cual se evidencia que su necesidad de información es menor. (prueba posthoc Dunnet y Tukey). (Figura 4).

Asimismo se encontraron diferencias en el nivel de conocimientos que poseen los pacientes por ocupación que desempeñaban en el momento de la entrevista ($F=9.153$, $gl=4$, $p=0.0001$); el grupo que establece la diferencia son los profesionistas. En la gráfica muestra que el grupo de profesionistas (18 ± 5), tienen el promedio más alto de nivel de conocimientos versus los grupos de desempleados (11 ± 4), campesinos (11 ± 4), los dedicados al hogar (12 ± 5), y otras ocupaciones como obreros, oficios, empleados y estudiantes (13 ± 4). El mayor puntaje en el nivel de conocimientos indica que su necesidad de información es menor. (ANOVA con prueba posthoc Dunnet y Tukey). (Figura 5)

Al comparar la misma variable, nivel de conocimientos que poseen los pacientes por grupo de edad ($F=2.958$, $gl=2$, $p=0.054$), se encontró significancia estadística limítrofe, el grupo que establece las diferencias es el de 20 a 40 años. La gráfica revela que este grupo (13 ± 5) presenta un promedio

superior a los de 41 a 60 años de edad (12 ± 5) y el de mayores de 61 años (11 ± 4). Esto revela que en los pacientes más jóvenes su nivel de conocimientos es mayor y por lo tanto su necesidad de información es menor. (ANOVA de una vía con prueba Dunnet y Tukey como posthoc). (Figura 6)

En lo que respecta al nivel de conocimientos que poseen los pacientes de acuerdo al tiempo de evolución de la enfermedad ($F=2.731$, $gl=4$, $p=0.030$), se encontró que el grupo de pacientes con más de 25 meses de evolución, tienen una media ligeramente más alta (14 ± 5), en comparación con el grupo de 19 a 24 meses (13 ± 5); de 7 a 12 meses (13 ± 4); 13 a 18 meses (12 ± 6) y el de 1 a 6 meses de evolución (11 ± 5). Lo que indica que el grupo con menor tiempo de evolución (1 a 6 meses), su necesidad de información es mayor al tener un menor nivel de conocimientos. (ANOVA de una vía con prueba Dunnet y Tukey como posthoc). (Figura 7)

Correlacionando el nivel de conocimientos que el paciente considera que posee y la importancia que le da a los mismos, se encontró que existe una asociación lineal débil directamente proporcional ($r_p=0.313$) y estadísticamente significativa ($p=0.0001$) entre ambas variables, esto indica que a mayor conocimiento que tiene el paciente, mayor importancia de contar con conocimientos. (Prueba de Coeficiente de correlación de Pearson según Colton). (Figura 8)

Al comparar la importancia que el paciente da al hecho de recibir información durante el proceso de atención con el género ($z=-1.250$, $p=0.211$), edad

($X^2=1.922$, $p=0.382$) y diagnóstico médico ($X^2=0.808$, $p=0.847$), no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Al explorar la preparación de los pacientes para recibir la confirmación del diagnóstico en relación al género, fue estadísticamente significativo ($z= -2.629$, $p=0.009$), los hombres (150), marcan la diferencia al tener una mediana superior, versus al grupo de mujeres (126); lo que indica que el sexo masculino suele estar más preparado para la confirmación del diagnóstico oncológico. (Prueba U de Mann-Whitney). (Figura 9)

Como se puede observar en la figura 10, existen diferencias en la preparación emocional del paciente para la confirmación del diagnóstico por ocupaciones ($X^2=18.229$, $gl=4$, $p=0.001$), los profesionistas (191), en contraste de los que realizan algún oficio/obreros/empleados/estudiantes (155), campesinos (142), desempleados (134) y los que se dedican al hogar (119); obtuvieron el mayor promedio en comparación con los demás grupos; esto destaca que el grupo de profesionistas está mejor preparado para la confirmación del diagnóstico oncológico. (Prueba Kruskal-Wallis).

Cuadro 1. Características sociodemográficas de un grupo de personas con cáncer de tubo digestivo.

Variable	N = 278	
	Frecuencia	Porcentaje (%)
Edad		
Intervalo edad	21 a 87	
Media (años)*	56 ± 14	
Sexo		
Masculino	160	58
Femenino	118	42
Nivel escolaridad		
Sin estudios	37	13
Primaria	52	19
Secundaria	106	38
Bachillerato/Carrera técnica	31	11
Licenciatura	52	19
Estado civil		
Soltero	47	17
Casado/Unión libre	19	7
Divorciado/separado	25	9
Viudo	187	67
Ocupación		
Hogar	76	27
Desempleado	57	20
Campesino	82	30
Obrero, oficio, empleado, estudiante	20	7
Profesionista	43	16
Acompañante		
Padres	19	7
Pareja	102	37
Hijo(a)	110	40
Otro familiar	47	16

*Promedio ± Desviación estándar.

Cuadro 2. Características biomédicas de los pacientes con cáncer de tubo digestivo.

Variable	N=278	
	Frecuencia	Porcentaje (%)
Tiempo de evolución		
1 a 6 meses	134	49
7 a 12 meses	72	26
13 a 18 meses	23	8
19 a 24 meses	20	7
≥ 25 meses	29	10
Diagnóstico médico		
Cáncer esófago	24	9
Cáncer gástrico	82	30
Cáncer de colon	70	24
Cáncer rectal	102	37

Cuadro 3. Cómo se sentía el paciente, con respecto a su enfermedad, en el momento del diagnóstico.

Estado emocional del paciente		Frecuencia	Porcentaje (%)
1. Estaba preparado para la confirmación del diagnóstico	Nunca	132	47
	Casi nunca	10	4
	A veces	12	4
	Casi siempre	25	9
	Siempre	99	36
2. Está de acuerdo con su diagnóstico.	Nunca	26	9
	Casi nunca	8	3
	A veces	27	10
	Casi siempre	52	19
	Siempre	165	59
3. Considera que lo que le pasa es una mentira	Nunca	215	77
	Casi nunca	10	4
	A veces	26	9
	Casi siempre	9	3
	Siempre	18	7
4. Se ha sentido enfadado sin tener razón alguna	Nunca	115	41
	Casi nunca	12	4
	A veces	108	39
	Casi siempre	22	8
	Siempre	21	8
5. Siente que se impacienta con facilidad.	Nunca	78	28
	Casi nunca	20	7
	A veces	107	39
	Casi siempre	25	9
	Siempre	48	17
6. Ha hecho alguna promesa a Dios	Nunca	57	21
	Casi nunca	7	3
	A veces	34	12
	Casi siempre	29	10
	Siempre	151	54
7. Su fe le da fortaleza para luchar contra el cáncer	Nunca	9	3
	A veces	14	5
	Casi siempre	9	3
	Siempre	246	89
	8. Se siente triste con frecuencia	Nunca	84
Casi nunca		28	10
A veces		119	43
Casi siempre		16	6
Siempre		31	11
9. Se siente solo	Nunca	179	65
	Casi nunca	20	7
	A veces	54	19
	Casi siempre	8	3
	Siempre	17	6
10. Aprueba lo que el personal de salud le indica	Nunca	4	2
	Casi nunca	2	1
	A veces	20	7
	Casi siempre	34	12
	Siempre	218	78
11. Está conforme con las conclusiones a que llegaron los médicos con respecto a su padecimiento	Nunca	7	3
	Casi nunca	3	1
	A veces	17	6
	Casi siempre	33	12
	Siempre	218	78

Cuadro 4. Principales necesidades de información en los pacientes con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo.

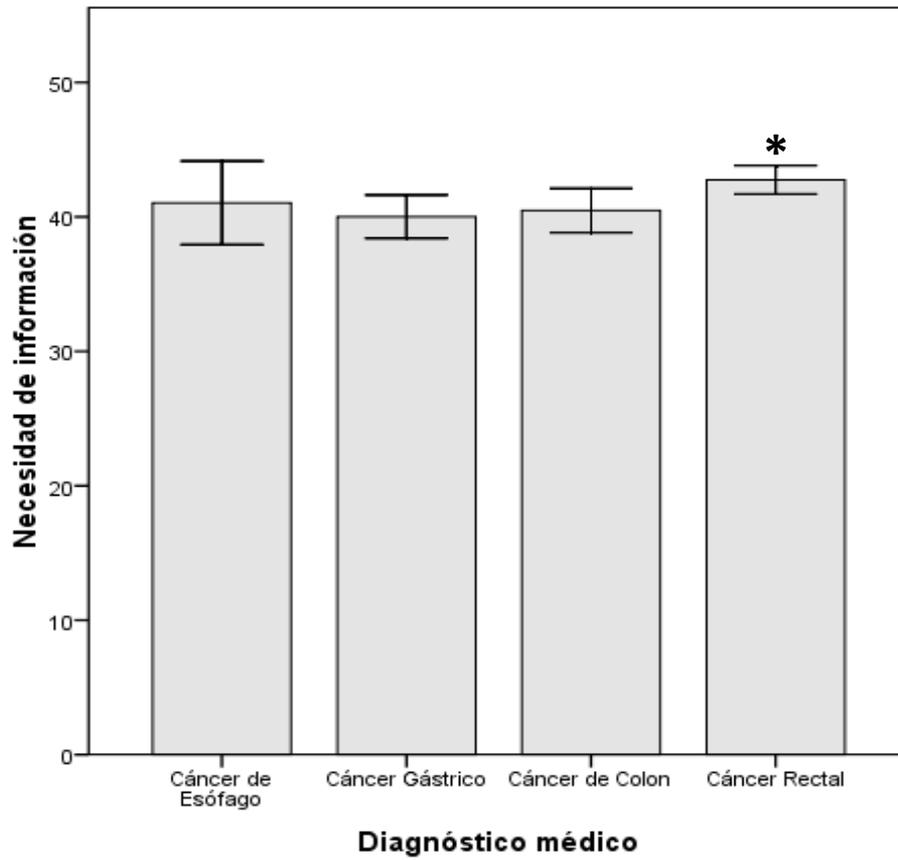
Necesidad de información		Frecuencia	Porcentaje (%)
12. La confirmación del diagnóstico fue de manera clara	Nunca	13	5
	Casi nunca	6	2
	A veces	19	7
	Casi siempre	40	14
	Siempre	200	72
13. Le explicaron su estado de salud.	Nunca	20	7
	Casi nunca	5	2
	A veces	16	6
	Casi siempre	39	14
	Siempre	198	71
14. Sabe que debe realizarse estudios de laboratorio antes de iniciar el tratamiento.	Nunca	0	0
	Casi nunca	3	1
	A veces	5	2
	Casi siempre	15	5
	Siempre	254	91
15. Comprende la información que le brinda el médico.	Nunca	4	1
	Casi nunca	6	2
	A veces	27	10
	Casi siempre	51	18
	Siempre	190	68
16. Entendió las indicaciones que la enfermera le ofreció.	Nunca	0	0
	Casi nunca	3	1
	A veces	15	5
	Casi siempre	38	14
	Siempre	222	80
17. Le expusieron, si el cáncer se encuentra en varios lugares de su cuerpo.	Nunca	99	36
	Casi nunca	9	3
	A veces	11	4
	Casi siempre	17	6
	Siempre	142	51
18. Conoce el tratamiento de su enfermedad	Nunca	43	16
	Casi nunca	11	4
	A veces	26	9
	Casi siempre	45	16
	Siempre	153	55
19. Le explicaron el tiempo aproximado que duraría el tratamiento	Nunca	111	40
	Casi nunca	23	8
	A veces	12	4
	Casi siempre	34	12
	Siempre	98	35
20. Le aclararon las dudas en relación a los efectos secundarios	Nunca	72	26
	Casi nunca	14	5
	A veces	19	7
	Casi siempre	37	13
	Siempre	136	49
21. Comprendió la gravedad de su enfermedad	Nunca	16	6
	Casi nunca	5	2
	A veces	15	5
	Casi siempre	23	8
	Siempre	219	79
22. Le parece importante que le hayan dado la información anterior	Sin importancia	0	0
	Poco importante	4	1
	Importante	82	30
	Muy importante	192	69

Cuadro 5. Conocimientos que el paciente considera que posee acerca de la enfermedad oncológica.

Conocimientos que posee el paciente		Frecuencia	Porcentaje (%)
23. La enfermedad de cáncer	Nada	61	22
	Poco	102	37
	Regular	58	21
	Suficiente	36	13
	Bastante	21	7
24. De su diagnóstico.	Nada	34	12
	Poco	86	31
	Regular	70	25
	Suficiente	55	20
	Bastante	33	12
25. De los tratamientos que se le realizan	Nada	54	19
	Poco	83	30
	Regular	66	24
	Suficiente	51	18
	Bastante	24	9
26. Los posibles efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer	Nada	65	23
	Poco	86	31
	Regular	61	22
	Suficiente	43	16
	Bastante	23	8
27. Conoce asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer	Nada	174	63
	Poco	60	21
	Regular	24	8
	Suficiente	10	4
	Bastante	10	4

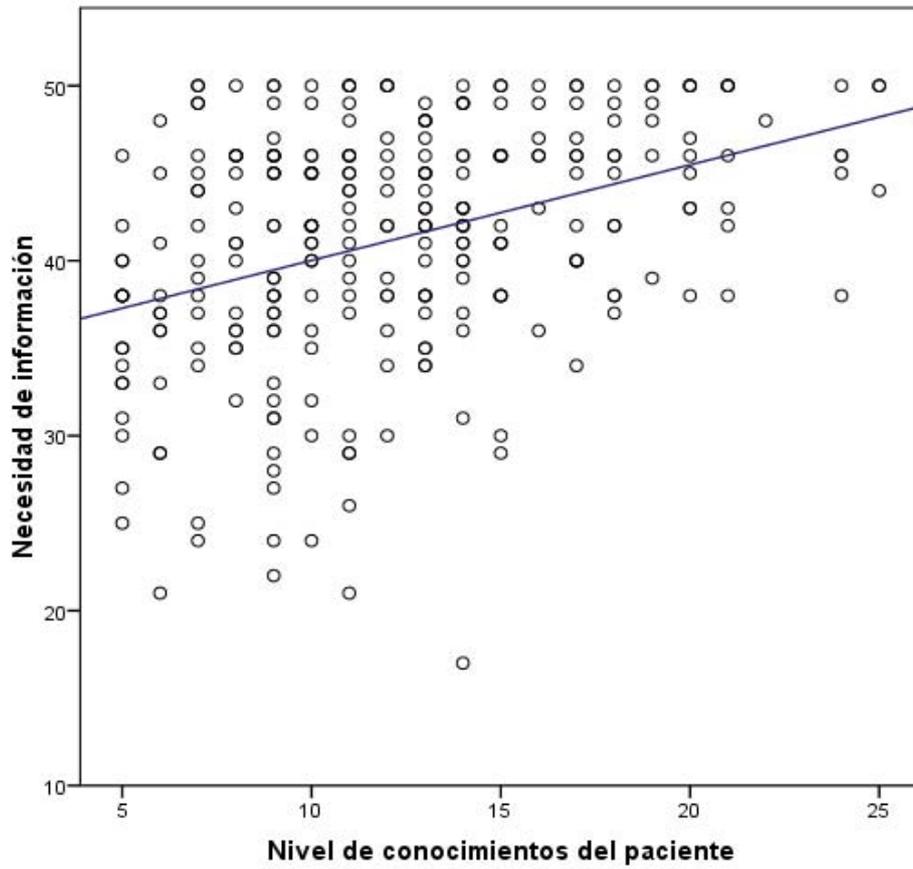
Cuadro 6. Importancia para el paciente de conocer sobre la enfermedad oncológica.

Importancia de conocer sobre la enfermedad oncológica		Frecuencia	Porcentaje (%)
28. La enfermedad de cáncer	Sin importancia	2	1
	Poco importante	5	2
	Importante	76	27
	Muy importante	195	70
29. De su diagnóstico	Sin importancia	0	0
	Poco importante	5	2
	Importante	72	26
	Muy importante	201	72
30. De los tratamientos que se le realizan	Sin importancia	2	1
	Poco importante	4	1
	Importante	74	27
	Muy importante	198	71
31. Los posibles efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer	Sin importancia	0	0
	Poco importante	7	3
	Importante	76	27
	Muy importante	195	70
32. Conoce asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer	Sin importancia	12	4
	Poco importante	18	7
	Importante	98	35
	Muy importante	150	54



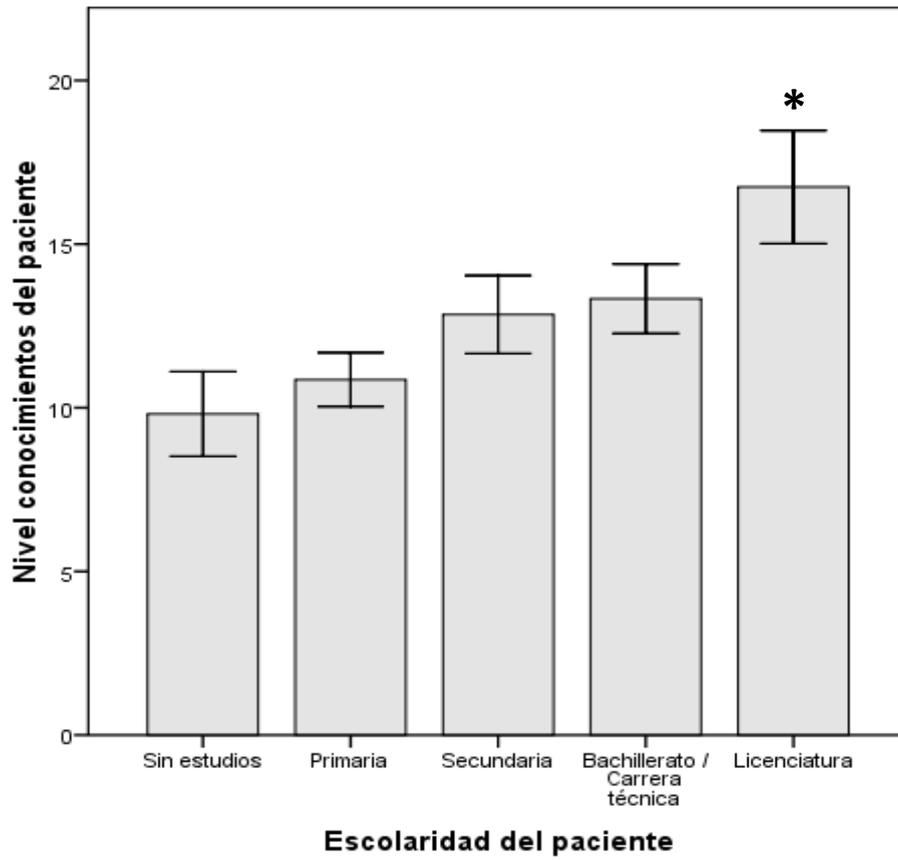
*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.033$

Figura 1. Necesidad de información del paciente durante el proceso de atención por diagnóstico médico.



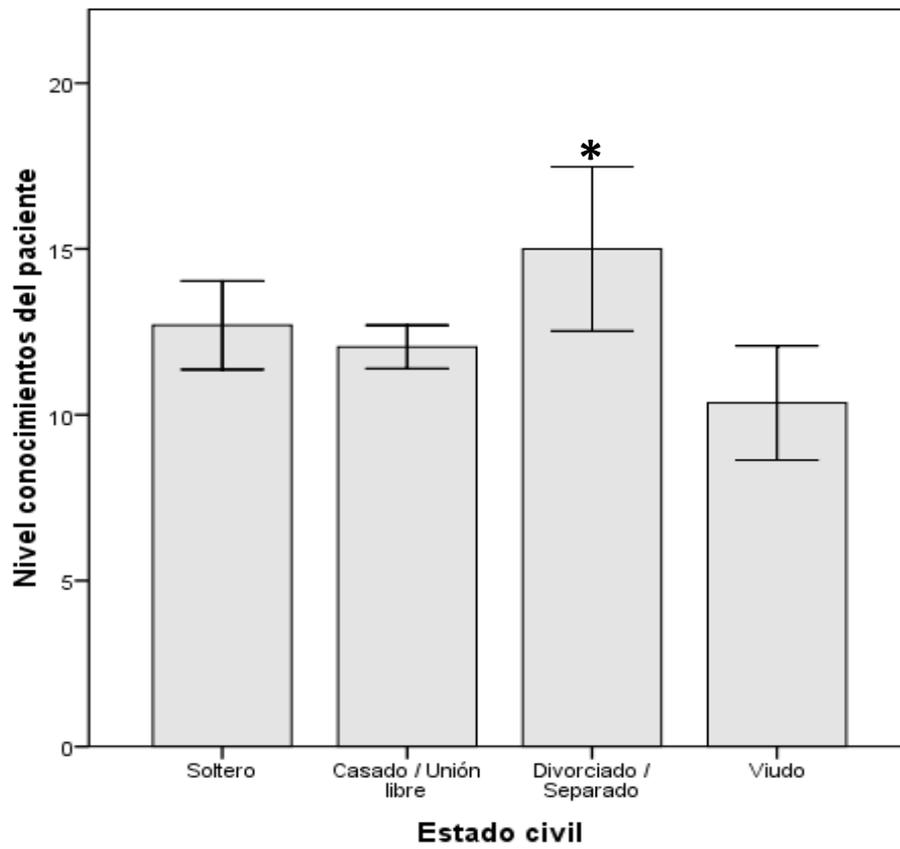
*Prueba de Coeficiente de correlación de Pearson, $r_p = 0.379$, $p = 0.0001$

Figura 2. Asociación entre los conocimientos que posee el paciente y la necesidad de información durante el proceso de atención.



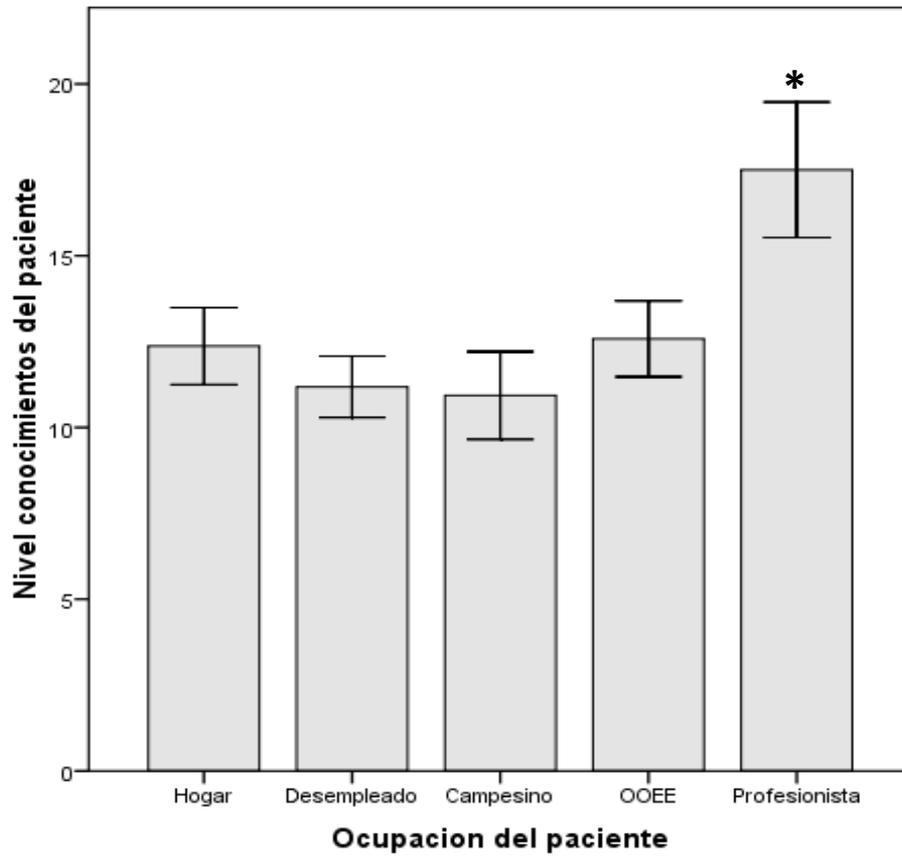
*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.001$

Figura 3 Nivel de conocimientos que posee el paciente por nivel de escolaridad



*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.010$

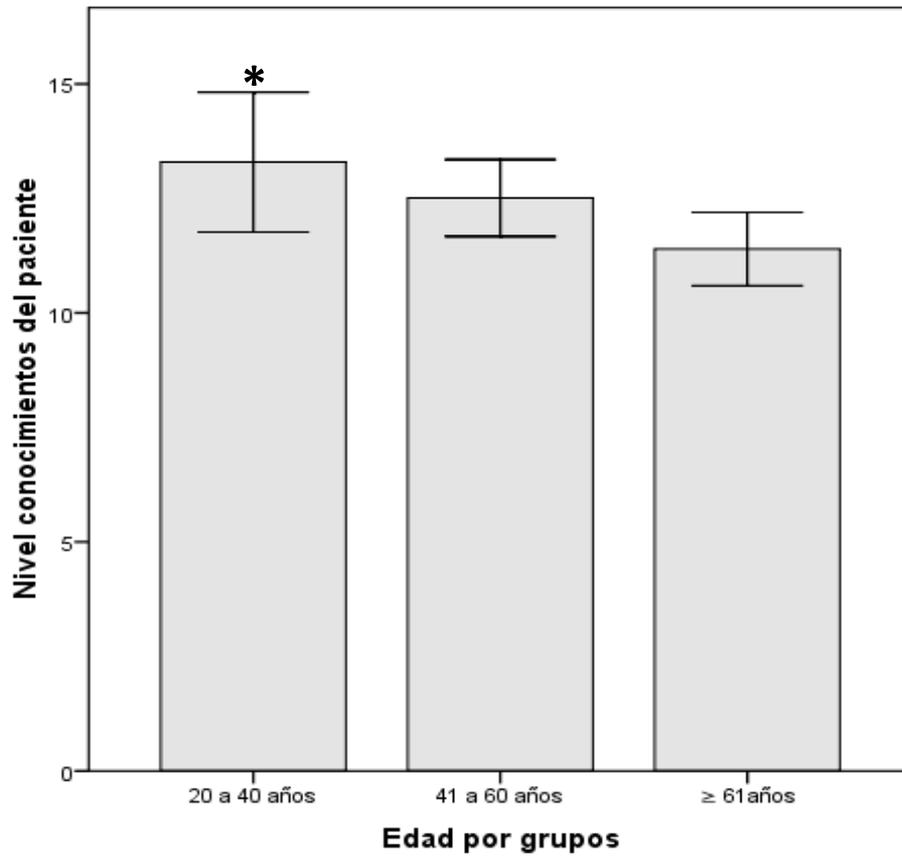
Figura 4. Nivel de conocimientos que poseen los pacientes con respecto al estado civil.



*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.0001$

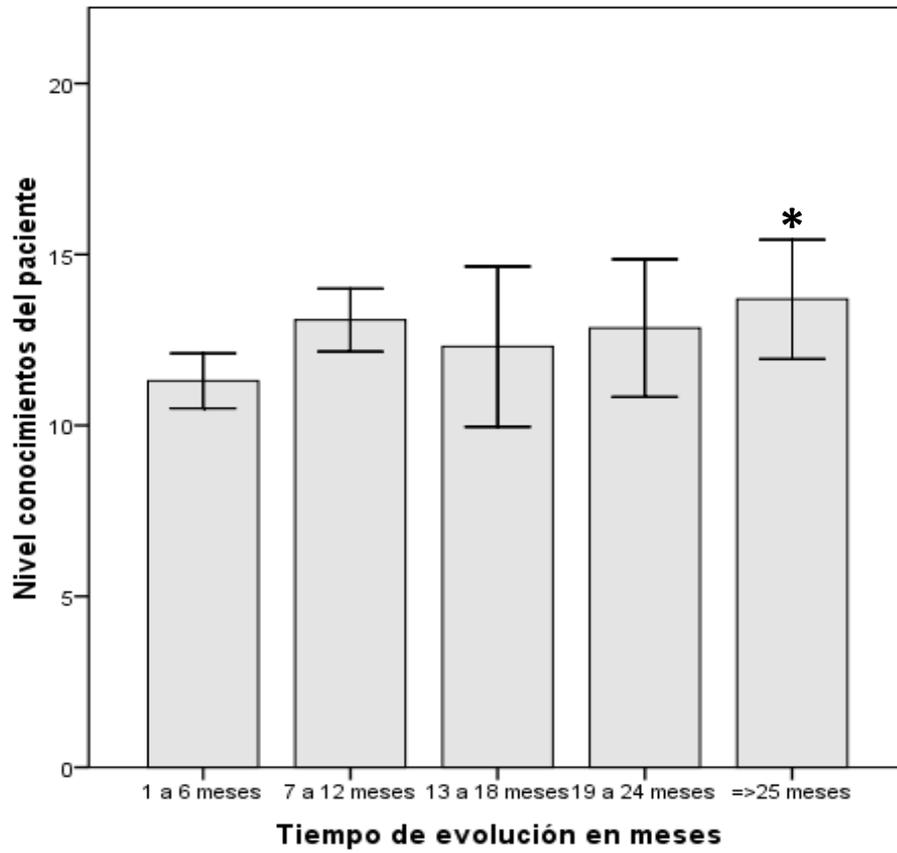
Figura 5. Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por ocupación.

OOEE= Obrero/Oficio/Empleado/Estudiante



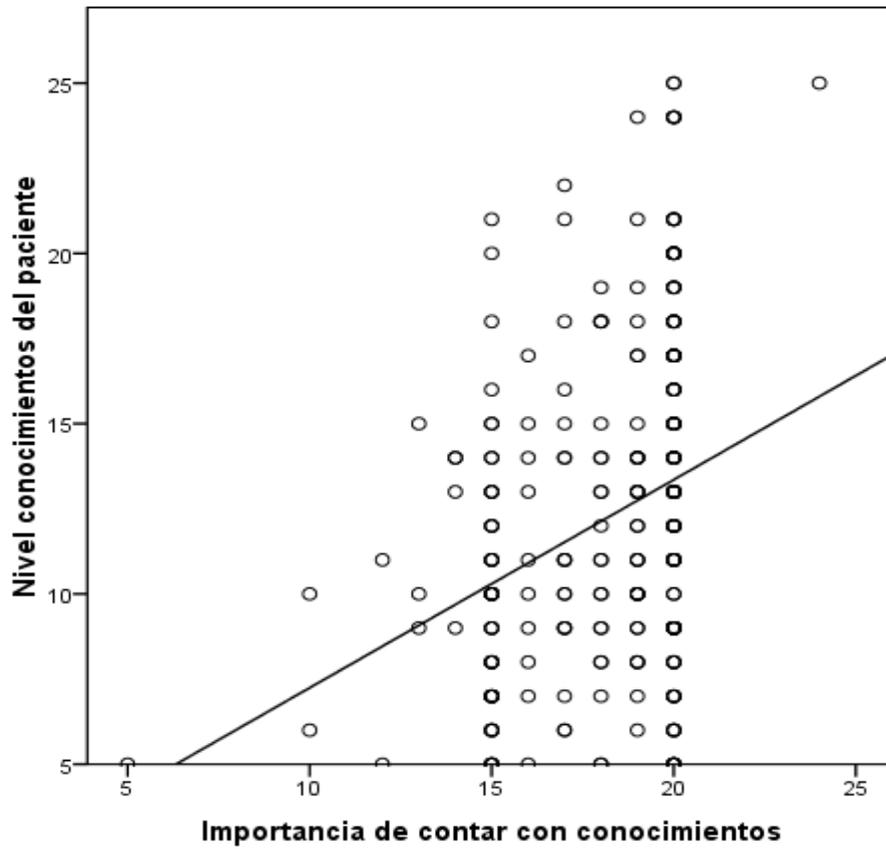
*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.054$

Figura 6. Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por grupos de edad.



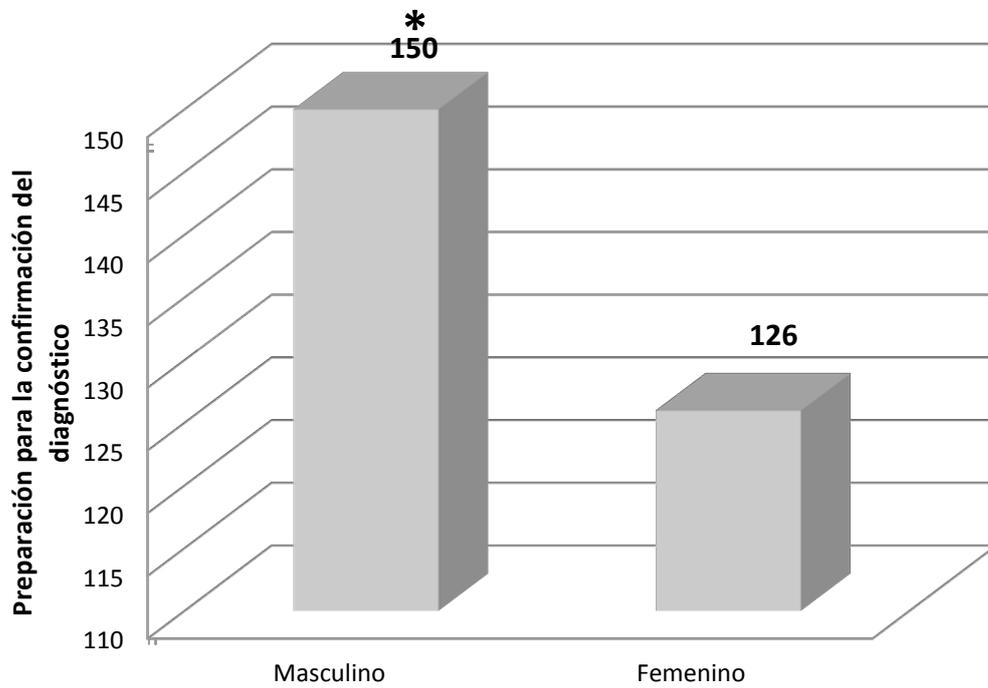
*ANOVA de una vía con prueba Dunnet como posthoc, $p=0.030$

Figura 7. Nivel de conocimientos que poseen los pacientes por tiempo de evolución en meses.



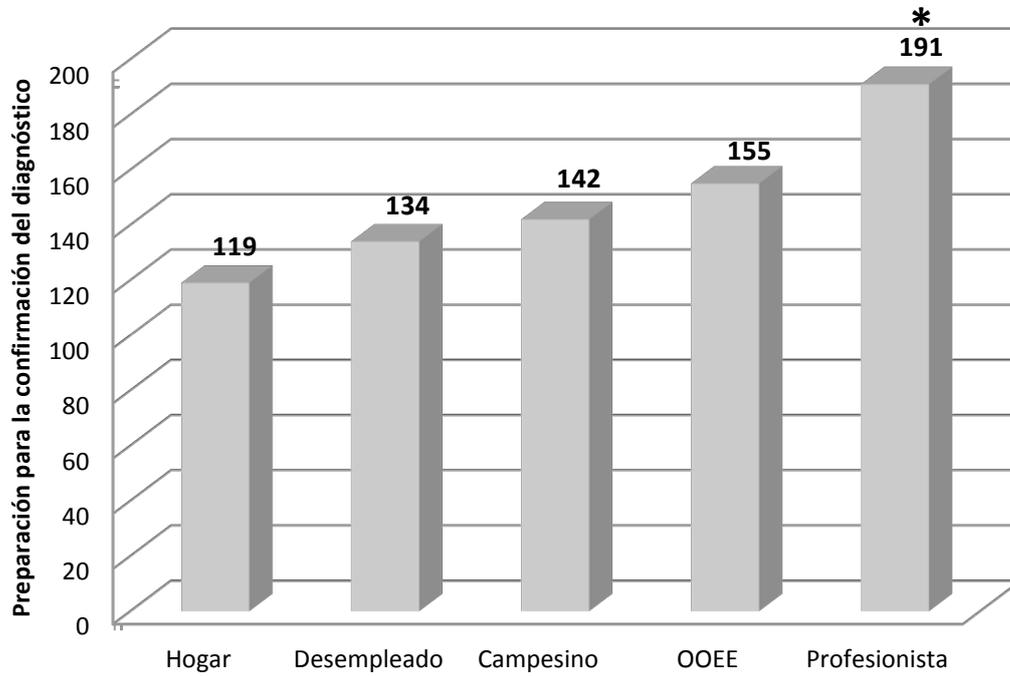
*Coeficiente de correlación de Pearson, $r_p=0.313$, $p=0.0001$

Figura 8 Asociación entre el nivel de conocimientos que posee el paciente y la importancia de contar con conocimientos.



*Prueba U de Mann Whitney, $z=-2.629$, $p=0.009$

Figura 9.Preparación del paciente para la confirmación del diagnóstico por sexo.



*Prueba Kruskal-Wallis, $\chi^2 = 18.229$, $p = 0.001$

Figura 10. Preparación de los pacientes para la confirmación del diagnóstico por ocupación

OOEE=Oficio/Obrero/Empleado/Estudiante.

9. Discusión

La confirmación del diagnóstico oncológico, tiene implicaciones tanto para la persona como para la familia, porque experimentan niveles considerables de estrés, estados de sufrimiento, sensación de desamparo, miedo a la muerte; lo que les lleva a generar intensos estados de ansiedad y temor, ante esta situación es necesario ofrecer información suficiente, precisa, clara y comprensible; de manera oportuna e individualizada; en el que se aborden aspectos sobre la enfermedad, el proceso diagnóstico y las diversas alternativas de tratamiento que se le pueden ofrecer, a partir de la valoración de sus necesidades de información, para contribuir a mejorar su calidad de vida.

Al explorar las necesidades de información en el paciente con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo se encontró que para la mayoría de los pacientes siempre o casi siempre la confirmación del diagnóstico fue de manera clara y la información que le ofrecen es comprensible, estos hallazgos concuerdan con un estudio realizado en Reino Unido, el cual reportó que el 82% de los pacientes recibieron información correcta sobre su diagnóstico y la enfermedad.¹³

Por el contrario, los resultados obtenidos difieren con diversos reportes internacionales al señalar que los enfermos reciben información parcial e incompleta por parte del médico; recurren frecuentemente al empleo de tecnicismos que dificultan la comprensión de lo que se está transmitiendo, así como también hay falta de tacto para comunicarla.^{12,31,55-56}

Un hallazgo que se encontró, tiene que ver con las características de la institución de salud donde fue realizado el estudio: es decir, es un centro especializado en la atención del enfermo oncológico que ha adoptado un modelo de atención por unidades funcionales en el que es prioritario realizar precozmente la confirmación del diagnóstico (en un lapso no mayor a dos semanas) y que a partir de la opinión de expertos en cada una de las especialidades como cirugía, radioterapia y quimioterapia, se dará inicio al plan de tratamiento a la brevedad. Y que además cuenta con programas de investigación, prevención, educación y atención personalizada; enfocados a combatir el cáncer.⁵⁷

Este tipo de modelo de atención en salud, refleja que la atención está centrada en la persona, lo que sería conveniente que se replicará en otras instituciones de salud, para propiciar que el paciente este mejor informado de su enfermedad y lo relacionado a los tratamientos.

En cuanto a la comprensión de la información que el médico brinda durante la consulta; un alto porcentaje de la población de estudio señaló que siempre y casi siempre es comprensible, estos hallazgos contrastan con una evidencia de Reino Unido, al reportar que el 5% de los pacientes informaron que no podían recordar lo que se les dijo durante la consulta médica; así como también otro estudio realizado en Canadá, en el que indicó que los pacientes aseveran que tal vez se les dio la información, pero que el impacto de la confirmación del diagnóstico de cáncer los había hecho poco receptivos.^{13,26}

Además otros estudios que también contrastan con lo encontrado, citan que cuando no se reafirma la información en el momento propicio o no se realiza el proceso de manera clara, repercutirá drásticamente en la percepción de su futuro, ello obliga a los integrantes del equipo de salud, a tener una mayor disposición al diálogo, a la escucha; con lo que se propicia en el enfermo serenidad, seguridad, apoyoy se establece una relación terapéutica que facilite el proceso de entrega de información de forma asertiva y oportuna.^{9-10,28,52,56-57}

Sin embargo, el bajo porcentaje (3%), de pacientes que refirieron no comprender la información se convierte en un grupo vulnerable durante el proceso de confirmación del diagnóstico, porque el profesional de enfermería debe garantizar que la información la entienda, por ello debe poner especial atención a poblaciones vulnerables y diseñar estrategias específicas que permitan lograr una entrega de información satisfactoria.

En cuanto a la claridad de la información que ofrece el profesional de enfermería a los pacientes se encontró que tiene un alto nivel de satisfacción, lo cual es congruente a lo encontrado en estudios realizados en Turquía, España y Estados Unidos, al señalar que en la comunicación con los enfermos emplean un lenguaje comprensible durante la atención directa, al establecer una adecuada comunicación y relación terapéutica; esta labor de asesoramiento reconocen que es realizada con gran responsabilidad; al emplear información clara y precisa, durante la consulta de enfermería. Abordan temas de interés para los pacientes como, cuidado personal, efectos adversos y consecuencias del tratamiento sobre las actividades de la vida diaria; al conocer toda esta información los estados de angustia y ansiedad se

aminoran considerablemente, y con ello evitar que continúe deteriorándose su calidad de vida.^{9,21,37,40,58-59}

Para la profesión de enfermería es motivante identificar que está desempeñando un papel relevante en la entrega de información y que la sociedad reconoce su labor, pero sobretodo que el enfermo gracias a ello se está involucrando en la toma de decisiones en el plan de tratamiento de una manera más activa.

Asimismo, se encontró que a la mayoría de los enfermos de este estudio se les explicó su estado de salud, esto difiere de los estudios de investigación realizados en España, Estados Unidos, Cuba, Turquía e Irán; señalan que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que les han dado, porque en ocasiones dan pocas explicaciones o bien las omiten; señalando que deseaban disponer de más tiempo durante la consulta para hablar con su médico.^{9-10,34,40,59-62}

Estos hallazgos revelan que la persona tiene derecho a conocer lo que ocurre en su organismo y decidir qué hacer con su vida, el rol de enfermería como educadora debe guiar al enfermo a través del ofrecimiento de información sobre los aspectos relacionados a la enfermedad y al autocuidado; que incluyan a la familia, y con ello aminorar los niveles de estrés, ansiedad y angustia.

Al explorar la necesidad de información en lo relacionado a los tratamientos y sus efectos secundarios, se encontró evidencia en Japón, España, Canadá y Estados Unidos; que coincide con los hallazgos de este estudio al señalar que

los pacientes conocen el plan de tratamiento propuesto y los posibles efectos adversos, al ofrecerles información más específica; es benéfico para ellos porque reduce considerablemente los niveles de ansiedad, así como también los conduce a querer saber cuál es su esperanza de vida y participar de manera activa en la toma de decisiones.^{15,22,27,40,63}

Al respecto, también existe otro estudio que demuestra que al implementar un programa educativo pre-quimioterapia, ayudará considerablemente a los pacientes que recibirán este tratamiento a aminorar la severidad de los efectos secundarios, como: náuseas, vómitos, mucositis, fatiga, alopecia e infección; y con ello la ansiedad. La implementación de este tipo de programas permite que las necesidades de información de los enfermos sean satisfechas de manera completa, ya que durante el desarrollo de esta estrategia, se brinda tiempo suficiente para retroalimentación de la información que se ofrece.³⁷

Si se implementara un programa educativo de esta naturaleza y dirigido por profesionales de enfermería, es aquí donde se realizaría la consulta y que sería benéfica para los grupos más vulnerables como aquellos que tienen un nivel educativo bajo y pacientes de la tercera edad, estos grupos requieren especial atención y lograr que sea comprendida la información.

Otro estudio también reporta que para lograr que el paciente comprenda la información que se le ofrece durante la consulta, esta debe ser centrada en la persona y el cuidador, en un ambiente de empatía y tranquilidad; con la finalidad de proporcionar mayor apoyo, sobre todo en el grupo de enfermos con

mal pronóstico para tener un mejor control de los estados de ansiedad que presenten.⁶⁴

En cuanto al conocimiento que el enfermo tiene acerca de la realización de estudios de laboratorio previos a cada inicio de tratamiento, los resultados indicaron que la mayoría de ellos conoce este paso; algunas evidencias concuerdan con los resultados encontrados. Sin embargo contrariamente, en otros reportes de investigación documentaron que esta información se niega a los pacientes durante el proceso de atención, incluso los resultados de los estudios, porque originan en el enfermo incertidumbre acerca de su pronóstico y con ello estados de ansiedad que lo hacen vulnerable a no comprender como está respondiendo su organismo al tratamiento.^{40,61,65}

Al explorar los resultados sobre el conocimiento que tienen los pacientes sobre la duración del tratamiento propuesto, se encontró que aproximadamente la mitad de ellos lo desconocen, este hallazgo es afín a un estudio realizado en España con un reporte similar, al indicar que recibieron poca o ninguna información sobre la duración de este; la mayoría de las veces se realiza de modo rutinario e incompleta, en algunos casos se agregan factores, como la condición personal y emocional del paciente, propiciando que las dudas no sean resueltas.^{10,56}

Incluso, otras evidencias señalan que gran cantidad de pacientes desconocen este aspecto, resaltan que el médico omite comunicar esta información pero que gran cantidad de enfermos evita preguntar; probablemente por miedo o porque se encuentran en estado de shock emocional. A lo que se agregan

elevados niveles de incertidumbre en los que está inmerso el paciente ocasionados por su pronóstico y la esperanza de vida.^{10,15}

Pero también, suele ocurrir que en la mayoría de las ocasiones, el médico no se percató que el enfermo se encuentra en completo estado de shock, que lo limita a no realizar preguntas, y que además no se le brinda la oportunidad de asimilar la mala noticia, porque el médico no cuenta con el tiempo necesario y suficiente durante la consulta; y por ende no se asegura que el paciente está comprendiendo la información que se le brinda.^{9,29,34}

Otra de las necesidades de información exploradas, fue el conocimiento que el paciente tiene en torno a la presencia de metástasis en su organismo; encontrándose que un poco más de la mitad de los pacientes poseen esta información, este hallazgo es congruente a lo reportado en la evidencia española, en la que han identificado que en el transcurso de la enfermedad oncológica existe un momento en el que ya no se puede ocultar el diagnóstico así como la diseminación del tumor a otras partes del cuerpo y que por lo tanto la información que se va ofreciendo se torna con contenidos más específicos.¹⁵

Es importante señalar en estos hallazgos que aproximadamente la mitad de la población que se exploró tiene desconocimiento sobre la evolución de la enfermedad oncológica, específicamente sobre qué tan diseminado se encuentra el cáncer en su organismo; siendo este un punto clave para intervenir con esta población vulnerable. Por lo que enfermería realizará valoraciones acerca de la información que posee el paciente y a partir de ello

identificar sus principales necesidades de información, para dar seguimiento y así satisfacerlas.

Al contrastar la necesidad de información de los pacientes con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo con las variables sociodemográficas como el género, edad, estado civil y ocupación, no se encontraron resultados relevantes, en cuanto a la demanda de información; los hallazgos coinciden con la evidencia a nivel internacional al citar que en general todos los pacientes con diagnóstico oncológico expresan el deseo de recibir toda la información disponible, relacionada con su enfermedad que propicie el afrontamiento.^{13,15,66-67}

Contrariamente a los resultados encontrados, en Irán se realizó un estudio en el que la edad y el nivel de escolaridad resultaron ser variables determinantes en cuanto a las necesidades de información; ya que en la población de estudio predominaron personas jóvenes, en edad de 21 a 40 años y que aproximadamente la mitad de la muestra tenían estudios con diploma, estos aspectos condicionaron de manera determinante que la demanda de información fuera mayor.¹⁰

En México la incidencia de la enfermedad oncológica, también se está dando en ese sentido, por lo que enfermería deberá estar preparado para detectar que los grupos más vulnerables en el requerimiento de información serán las personas de mayor edad y con bajo nivel de escolaridad; para lograr que la información se comprenda deberá diseñar estrategias a partir del empleo de recursos, como puede ser: folletería, videos, platicas informativas y llamadas

telefónicas. Todas estas herramientas permitirán que se desarrolle la consulta de enfermería acorde a la población que se está atendiendo.²¹

Contrariamente a la hipótesis planteada no se encontró relación entre el nivel de escolaridad y la necesidad de información, pero es interesante señalar que la evidencia demuestra que entre estas variables existe asociación entre el bajo nivel educativo de la población y una mayor necesidad de información, al demostrar que estas variables son un predictor significativo en la dependencia a fuentes personales de información como familiares, vecinos e internet; esto se propicia porque frecuentemente los médicos disponen de tiempo limitado para cada paciente, lo que conlleva a que no sean capaces de satisfacer todas sus necesidades de información.⁶⁸

Asimismo en este mismo reporte se encontró que los pacientes con un nivel educativo superior son más propensos a emplear estrategias de búsqueda de información activa en el que utilizan materiales escritos e Internet, que favorece la satisfacción de sus necesidades de información. Otros estudios citan que no está claro como el nivel de escolaridad inferior conduce a una mayor necesidad de información y señalan que el fenómeno del capital social dado por un mejor nivel de estudios de los enfermos los guía a estar disponibles a tener una mejor comprensión de las explicaciones y por lo tanto a estar mejor informados.^{10,12,33,68}

Los resultados que se obtuvieron evidenciaron que las necesidades de información en relación al diagnóstico médico de los pacientes con cáncer rectal son menores en comparación con aquellos que tienen cáncer de

esófago, gástrico y colon, en un estudio realizado en Philadelphia, Estados Unidos señaló que es probable que esta diferencia sea debido a los signos y síntomas inespecíficos que se presentan, que muchos de ellos se perciben estigmatizados y que las necesidades de información que surgen; la tendencia es ocultarlas, encontrándose que los principales requerimientos están relacionados al tratamiento y las posibilidades de supervivencia o curación.^{13,69}

Un hallazgo contundente en el presente estudio fue que a mayor nivel de escolaridad, mayor es el nivel de conocimientos que posee el paciente, este resultado coincide con la evidencia al demostrar que el nivel de estudios los coloca en la postura de considerar que poseen conocimientos suficientes sobre la enfermedad y los tratamientos, al brindarles confianza y capacidad de acceder a la información a través de rutas como internet, leer folletos, libros y que al momento de informarles, incrementa el grado de comprensión de las indicaciones y la solicitud de información es mayor.^{33,56,62,64}

Asimismo, conocer el nivel educativo del enfermo permite adecuarlo a su capacidad de comprensión, siendo muy recomendable el uso de terminologías acordes a su nivel de instrucción y con ello favorecer que la asimile.

Si bien en este estudio, el estado civil y la ocupación demostraron que son variables determinantes con el nivel de conocimientos de los pacientes con diagnóstico de cáncer, esto difiere con la evidencia española, al señalar que el grado de información que poseen los enfermos no guarda relación con estas variables; y que es irrelevante hacer comparaciones a detalle, porque la demanda de esta no difiere entre estas variables.¹⁵

Sin embargo en la población de estudio las variables sociodemográficas antes señaladas indicaron que estos son grupos vulnerables que requieren que se ponga foco, al momento de la entrega de información ya que sus necesidades se encuentran insatisfechas y por lo tanto sus expectativas de conocer todo lo relacionado al proceso de la enfermedad, los tratamientos y efectos secundarios. La experiencia con estos pacientes es que ellos asumen la responsabilidad de su cuidado y que por lo tanto deben de poseer la mayor cantidad de información para la toma de decisiones con conocimiento.

En el estudio se encontró, que la edad menor de 40 años ha resultado ser una variable significativa respecto al nivel de conocimientos que poseen, lo cual es congruente con lo que reportan algunos estudios al mencionar que los pacientes de mayor edad tienen un bajo nivel de conocimientos y son los peor informados acerca de la enfermedad y los tratamientos. Algunas evidencias citan que sus necesidades difieren de los pacientes jóvenes al considerar que su percepción de la enfermedad oncológica y de los tratamientos la visualizan desde una diferente perspectiva, aunado al declive funcional y cognitivo propio de la edad, que los lleva a tener más dificultades para organizar y almacenar la información. Siendo este un importante aspecto al momento de brindar la información y lograr que se satisfagan sus necesidades en las diferentes edades.^{30,63,70}

Se encontró que al correlacionar el nivel de conocimientos del paciente entre el tiempo de evolución de la enfermedad oncológica, fue significativo al indicar que a medida que aumenta el tiempo de evolución se incrementa el nivel de conocimientos y por ende la necesidad de información tiende a disminuir; este

hallazgo difiere de un hallazgo reportado en un meta-análisis realizado en Estados Unidos; en el que no se encontraron diferencias en las necesidades de información de los pacientes con cáncer durante su tratamiento y que siempre existirán esas necesidades, lo que la convierte en un requerimiento constante durante el tratamiento; porque se irán generando nuevas necesidades.^{26,60}

Al explorar la dimensión emocional del enfermo durante el proceso de atención, en relación a qué tan preparados están para la confirmación del diagnóstico oncológico, los hallazgos no fueron favorecedores, ya que se encontró que la mitad de los pacientes no estaban preparados; esto coincide con estudios realizados en Australia y Japón en grupos de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, melanoma y colorrectal; además citaron que al momento de recibir la mala noticia expresaron sentirse asustadas, con miedo y dificultad para aceptar cambios físicos, en su estilo de vida y para realizar ajustes en su vida.^{42,71}

Esta misma variable, preparación para la confirmación del diagnóstico al compararla con el género y ocupación que desempeñaban los enfermos en el momento de la entrevista, los resultados encontrados demostraron que los varones y los profesionistas suelen estar mejor preparados, este hallazgo difiere a lo encontrado en la evidencia; y que además señala que estas variables predictoras no tienen relación con el impacto emocional que produce la confirmación del diagnóstico, pero factores como la condición de salud del paciente, altos niveles de estrés y el interés por su estado de salud; influirán en el impacto de como recibirán la confirmación del diagnóstico.^{42,60,71-72}

No se debe pasar por alto que el ser humano siempre se encontrará vulnerable ante ciertas situaciones, como el hecho de que sea confirmado un diagnóstico de esta naturaleza, que le provocará un gran impacto emocional y lo llevará a que esté menos receptivo ante la información que se le esté ofreciendo durante el proceso de atención. Ante esta situación el profesional de enfermería deberá prestar especial interés en identificar cómo se encuentra emocionalmente el paciente, para canalizarlo con psicología e intervenga oportunamente durante el proceso de duelo.

Cabe resaltar que para ofrecer una mejor calidad de la información que necesitan los pacientes es indispensable conocer su nivel de conocimientos y los factores situacionales que los rodean tales como las preferencias personales, creencias culturales, si existe alguna sintomatología que le esté causando incomodidad; lo anterior de una u otra manera repercutirá en la importancia que el paciente da a los conocimientos que posee, y lo impulse a la búsqueda de información como una manera de recuperar el control sobre sus vidas y reducir la ansiedad, en este contexto enfermería es quien guía al enfermo y su familiar en la entrega de información y se cerciora que la están comprendiendo, para que tenga impacto en su calidad de vida.^{33,73}

10. Conclusiones

La confirmación de un diagnóstico oncológico, generará en las personas, diferentes requerimientos de información que será primordial brindárselas para que conozcan el proceso de la enfermedad, los tratamientos y efectos secundarios; porque al contar con esta información les ayudará a afrontar el impacto de los mismos y todo lo inherente a ellos.

En el estudio se planteó la hipótesis: “Existen diferencias en la necesidad de información de acuerdo con la edad, el género y el nivel educativo en las personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo”.

Los resultados encontrados indicaron que la hipótesis fue rechazada, al encontrar que las variables sociodemográficas antes mencionadas, no marcaron diferencias en la necesidad de información; sin embargo se debe tener presente que siempre existen requerimientos latentes de manera dinámica y el profesional de enfermería durante la valoración de la persona los detectará oportunamente para satisfacerlos; a través de la implementación de programas individualizados de entrega de información y ejecutarlos de manera interactiva con la persona y su cuidador familiar, con especial interés en la comprensión de los contenidos; para lograr mejorar la calidad de vida al disminuir considerablemente los estados de ansiedad, estrés y angustia.

Asimismo, la necesidad de información es constante y dinámica durante el transcurso de la enfermedad y los tratamientos, siendo esto un indicador de que siempre surgirán nuevas experiencias y por lo tanto diferentes requerimientos a satisfacerse; que lleven a mejorar y conservar la calidad de

vida, esto se va a lograr a través del afrontamiento del proceso de la enfermedad y los tratamientos.

Lo anterior, representa para enfermería un área de oportunidad para ejercer la consulta a partir de la valoración e identificación de las necesidades de información de las personas con esta patología; y a partir de ello elaborar y proponer programas educativos que faciliten la entrega de información de manera sistematizada e individualizada para cada uno de ellos y su cuidador.

Estos programas serían de utilidad para los grupos vulnerables detectados y que van a requerir especial atención, en el que se deben incluir estrategias específicas que faciliten la entrega y comprensión de la información; y que sea de manera gradual utilizando un lenguaje claro y sencillo, evitando a toda costa los tecnicismos que la dificulten, para estos grupos es necesario que el tiempo que se les brinde sea mayor e irse cerciorando de que la van comprendiendo; al lograr esto se propicia la toma de decisiones compartida así como disminuir los estados de angustia.

Si bien, de los grupos vulnerables que se encontraron fueron personas de edad avanzada, en el que sus capacidades funcionales y cognitivas van en declive, así como su perspectiva ante la vida y su futuro, estas características difieren del grupo de pacientes jóvenes. Estas características, indican a enfermería que el factor tiempo es clave para el logro del objetivo y se utilizará un tono de voz firme y alto, aunado al contacto visual y corporal con la persona; y paulatinamente irse asegurando que está comprendiendo la información

durante el proceso de entrega, a través de preguntas dirigidas y continuamente ir retroalimentando.

En relación al estado civil, las personas solteras es otro grupo vulnerable al encontrarse que sus necesidades de información son mayores, porque existe la carencia de toma de decisiones compartidas con el cuidador y de alguna manera lo enfrentan ellos solos para la elección del plan de tratamiento; por lo que se ven obligados a conocer más acerca de los tratamientos y efectos secundarios, además refieren que la mayoría viven solos por lo que deben desarrollar sus capacidades de autocuidado.

Otro grupo vulnerable de acuerdo a su ocupación, son las personas que se dedican al campo y los desempleados, en el primer grupo una de sus principales características es que su nivel de escolaridad es incipiente y existe desconocimiento acerca de la enfermedad que están experimentando, condicionando que sus requerimientos sean mayores y en el momento de enfrentar la toma de decisiones acerca del tratamiento propuesto, se torne en una situación compleja.

En tanto que el grupo de los desempleados viven periodos de desesperanza que ocasiona estados de shock, porque en la mayoría de las ocasiones su situación laboral ha sido propiciada por la mala evolución de la enfermedad y si además se agrega la confirmación del diagnóstico oncológico, no alcanza a comprender todo el proceso de la enfermedad, la cual vive con un bajo nivel de conocimientos. Los programas educativos que se implementen deben tener

propuestas para que estos grupos desarrollen sus capacidades de autocuidado.

Este panorama ofrece a enfermería otra área de oportunidad, en la consulta de enfermería en el que se resalta su labor como educadora en el área de la salud porque permite brindarles todas aquellas herramientas de información que faciliten el proceso de afrontamiento a la enfermedad; el acercamiento a la toma de decisiones compartidas y todos los aspectos relacionados al plan de tratamiento propuesto.

Así como también es viable que realice enfermería de enlace, al ser el profesional del equipo multidisciplinario que tiene el primer y mayor contacto con la persona desde que llega a las instituciones de salud y al momento de realizar la valoración; detecte de manera precoz que el paciente requiere ser intervenido por algún otro profesional del equipo de trabajo y sea derivado de manera oportuna.

Para la persona con un diagnóstico oncológico es esencial durante el proceso de la enfermedad y los tratamientos que se lleve a cabo el acompañamiento, a fin de fortalecer la relación entre el profesional de enfermería, el enfermo y la familia.

Tener presente que la necesidad de información siempre estará latente, y que es un proceso dinámico durante la evolución de la enfermedad y el transcurso de los tratamientos; ofrece la oportunidad al profesional de enfermería para ser pieza fundamental en la entrega de información que puede ser a partir de

programas, para que sea sistematizada e interactiva, con contenidos claros y precisos, con el apoyo de materiales impresos que garanticen su comprensión.

Para que este proceso sea efectivo habrá de cerciorarse, que la están entendiendo a través de permitirle que exprese sus ideas y preguntas; guiándolo paso a paso para lograr el objetivo, de mantenerlo informado acerca de la enfermedad, las diferentes opciones de tratamiento y los efectos secundarios de estos; al estar informado los estados de ansiedad, estrés y angustia disminuirán considerablemente y por ende su calidad de vida mejorará.

11. Perspectivas

Los resultados obtenidos justifican que el profesional de enfermería es pieza clave en la atención a personas con diagnóstico oncológico como consultora y educadora en el área de la consulta externa, al ser de los primeros contactos que tiene la persona en un centro hospitalario de tercer nivel de atención, una de sus metas principales es la entrega de información a través de programas educativos, enfocados en el proceso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios de estos, con el propósito de facilitar su comprensión.

Dado que los resultados del estudio muestran que ofrecer información de manera clara y precisa ofrece efectos benéficos al disminuir los estados de ansiedad, estrés y angustia en la persona a la que le han confirmado un diagnóstico de cáncer; se considera pertinente realizar otros estudios acerca del grado de satisfacción de la información que se brinda al llegar a una institución de salud de tercer nivel, para conocer el impacto de su calidad.

Otra propuesta de estudio es incluir a grupos de personas con diferente diagnóstico oncológico, para indagar los requerimientos de información desde la perspectiva cualitativa, así como estudios longitudinales que permitan identificar el grado de satisfacción de la información.

12. Limitaciones del estudio

El estudio permitió identificar las necesidades de información en grupo de personas con diagnóstico oncológico, se detectó que la limitación más importante fue que el muestreo se realizó por conveniencia, esto condiciona que los resultados encontrados no puedan generalizarse.

Por otro lado, a pesar de existir instrumentos para medir las necesidades de información ya validados en otros estudios, no fue posible utilizarlos por diversas circunstancias como, que estos eran extensos y dificultaban su comprensión; así como no obtener la autorización para utilizarlo en población mexicana. Ante esto se procedió a elaborar el instrumento exprofeso para el estudio, sin embargo, no se fue posible realizar la validación del constructo, solo se realizó la de contenido y la confiabilidad por α de Cronbach limitando el impacto de los resultados obtenidos.

Referencias

-
- ¹ Pais F. O impacto da doença oncológica no doente e familia. En Regateiro FJ, BilroMES, da Assunção A, Monteiro MFR, Nunes R, Rodrigues JF, et al. Enfermagem oncológica. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde; 2004. p. 25-38
- ² Secretaría de Salud. Subsecretaria de Prevención y Promoción de la Salud. Dirección General de Epidemiología. Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México. México: Secretaría de Salud Subsecretaria de Prevención y Promoción de la Salud Dirección General de Epidemiología; 2011. Disponible en: www.salud.gob.mx www.dgepi.salud.gob.mx. Consultado: agosto 2012.
- ³ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Estadísticas 2007. México: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática; 2007. [fecha de acceso 07 de abril 2011]; URL disponible en: www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/.../estadísticas/
- ⁴ Rizo RP, Sierra CMI, Vázquez PG, Cano GM, Meneses GA, Mohar BA. Registro hospitalario de cáncer, compendio de cáncer 2000-2004. Revista del Instituto Nacional de Cancerología. 2007; 2(3):203-87.
- ⁵ Calderillo RG, Ruiz MJM, Crocifogio A, Oñate OLF, Padilla RAE, López BHN, et al. Rutas de manejo: Unidad funcional de gastro-oncología INCan. México: Instituto Nacional de Cancerología; 2010. p. 34.
- ⁶ Perkins AS, Stern DF. Biología molecular del cáncer. En DeVita VT, Hellman S, Rosenberg SA. Cáncer, principios y práctica de oncología. Vol. 1. 5ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2000. p. 79-102.
- ⁷ Pfeifer KA. Fisiopatología. En: Otto SE. Enfermería oncológica. Vol. 1.3ª ed. Barcelona: Harcourt Brace; 1998.p.3-21.
- ⁸ Barón MG. La información al enfermo con cáncer. En: Barón MG, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1996.p. 59-66.
- ⁹ Castillo SMD, Gea RL, León EMT, Ceballos AR, Cruz BMA. Actitudes ante la información del diagnóstico de cáncer. Medicina General. 2001; 35: 521-26.
- ¹⁰ Rodríguez C, López E, Dengra N, Jurado JM, Martínez C, Martínez J, et al. Valoración por pacientes oncológicos de la información recibida sobre su diagnóstico. J Health Psychol. 2002; 14(2): 25-37.

-
- ¹¹ Sepúlveda SJM. La necesidad de una adecuada información y educación sanitaria en los pacientes oncológicos en tratamiento con quimioterapia. Biblioteca Lascasas, 2007; 3(1). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0200.php>
- ¹² Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat Med.* 2002; 16: 315–21.
- ¹³ Wittmann E, Beaton C, Lewis WG, Hopper AN, Zamawi F, Jakson C, et al. Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. *Eur J Cancer Care.* 2011; 20(2), 187–95.
- ¹⁴ Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, González-Lorenzo M. Toma de decisiones compartidas en oncología. *Psicooncología.* 2010; 7 (2-3): 233-41.
- ¹⁵ Labrador FJ, Bara E. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología.* 2004; 1(1): 51-66.
- ¹⁶ Martins JC. Patients' satisfaction with information on disease and morbidity. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2009; 17(3):335-40.
- ¹⁷ Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología médica: Guía de ética médica. Madrid: Organización Médica Colegial; 2011. URL Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/.../codigo_deontologia_medica.pdf. Consultado: junio, 2012.
- ¹⁸ Payán GC. Comunicar malas noticias: una tarea difícil pero necesaria. *CIRUPED,* 2012; 2(1): 35-39.
- ¹⁹ Mirón GR. Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Rev Esp Com Sal.* 2010; 1(1): 39-49. URL Disponible en: <http://www.aecs.es> el 18/04/2010.
- ²⁰ Consejo Internacional de Enfermeras. Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. Ginebra: Imprenta Fornara; 2006. P. 12. URL Disponible en: <http://www.san.gva.es/cas/prof/enfermeria/documentacion/codigocie2006.pdf>. Consultado: mayo, 2012.
- ²¹ Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns.* 2005; 57(3):250-61.

-
- ²² Sahay TB, Gray RE, Fitch M. A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *Cancer Pract.* 2000; 8(1): 38-44
- ²³ Balmer C, The information requirements of people with cancer: where to go after the "patient information leaflet"? *Cancer Nurs.* 2005; 28(1):36-44.
- ²⁴ Weissenber C, Müller D, Beranek-Chiu J, Neumann M, Jonassen S, Bartelt S, et al. Gastrointestinal cancer web sites: how do they address patients' concerns? *Int J Colorectal Dis.* 2006; 21(7): 615-24.
- ²⁵ Mann KS. Education and health promotion for new patients with cancer: a quality improvement model. *Clin J Oncol Nurs.* 2011; 15(1):55-63.
- ²⁶ Ankem K. Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research.* 2006; 28(1): 7-23.
- ²⁷ Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: A systematic literature review. *Jpn J Clin Oncol.* 2009; 39(4):201-16.
- ²⁸ Navarro E, Limonero JL, et al. Necesidades de comunicación e información en el paciente oncológico superviviente. *Psicooncología*, 2010; 7(1): 128-29.
- ²⁹ Galarce EM, Ramanadhan S, et al. Class, race, ethnicity and information needs in post-treatment cancer patients. *Patient Educ Couns.* 2011; 85(3): 432-39
- ³⁰ Posma ER, Van Weert JC, Jansen J, Bensing JM. Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nurs.* 2009; 19(8):1-38.
- ³¹ Ferro T, Prades J. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. *Federación Española de Cáncer de mama.* 2013: 1-66.
- ³² Lockhart K, Dosser I, Cruickshank S, Kennedy C. Métodos de comunicación del diagnóstico primarios de cáncer de mama a las pacientes (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus 2008.* Oxford: Update Software Ltd. 2008; 4:1-16. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com>. Consultado: septiembre, 2014.
- ³³ Matsuyama RK, Wilson-Genderson M, Kuhn L, Moghanaki D, Vachhani H, Paasche-Orlow M. Education level, not health literacy, associated with information needs for patients with cancer. *Patient Educ Couns.* 2011; 85(3): e229-e236.

-
- ³⁴ Marbach TJ, Griffie J. Patient preferences concerning treatment plans, survivorship care plans, education, and support services. *Oncol Nurs Forum*. 2011; 38(3):335-42.
- ³⁵ Deshields TL, RihaneKA, Potter P, Zhanhg Q, Kuhrik M, Kuhrik N, O'Neill J. Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*. 2012; 20(2): 349-56.
- ³⁶ Golant M, Altman T, Martin C. Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program. *Cancer Nurs*. 2003; 26(1): 37-44.
- ³⁷ Aranda S, Jefford M, Yates P, Gough K, Seymour J, Francis P, et al. Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (Chemo Ed) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: results from a randomised, controlled trial. *Ann Oncol*. 2012; 23(1): 222-31.
- ³⁸ Devine EC, Westlake SK. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum*. 1999; 22(9):1369-81.
- ³⁹ Baider L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. 2003; 3(1): 505-20.
- ⁴⁰ Simón P, Barrio IM, Sánchez CM, Tamayo MI, Molina A, Suess A, et al. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007; 30(2): 181-98.
- ⁴¹ Hugher LC, Hodgson NA, Muller P, Robinson LA, McCorkle R. Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *J Nurs Scholarsh*. 2000; 32(1): 25-30
- ⁴² Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MHN. When the diagnosis is cancer patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 1996; 77(12): 2630-37.
- ⁴³ Marín J, Adsuara MJ. Pacientes y calidad de vida: evolución tras el alta de UCI. *Revista de Enfermería*. 2000; 18(202): 23-26.
- ⁴⁴ Canam C, Acorn S, Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs*. 2000; 24(5): 192-96.
- ⁴⁵ Triviño VZG, Sanhuesa AO. Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer y enfermería. *Revista Aquichan*. 2005; 5(1): 20-31.

-
- ⁴⁶ Ferriols L R, Ferriols LF, Alós AM, Magraner GJ. Calidad de vida en oncología clínica. *Farm Hosp* 2001; 19 (6): 315-22.
- ⁴⁷ Rawl SM, Given BA, Given CW, Champion VL, Kozachik SL, Barton D, et al. Intervention to improve psychological functioning for newly diagnosed patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2002; 29(6): 967-75.
- ⁴⁸ Alifranglis C, Koizia L, Rozario A, Rodney S, Harrington M, Somerville C, et al. The experiences of cancer patients. *QJM*. 2011; 104(12): 1075-81
- ⁴⁹ Shumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F, Agrawal S. Effects of caregiving demand, mutuality, and prepared ness on family caregiver. *Oncol Nurs Forum*. 2008; 35(1): 49-56.
- ⁵⁰ Benton B, Norton C, Lindsay JO, Dolan S, Andreyev HJ. Can nurses manage gastrointestinal symptoms arising from pelvic radiation disease? *Clin Oncol (R CollRadiol)*. 2011; 23(8): 538-51.
- ⁵¹ Maze CDM. Nursing care of patients with gastrointestinal cancer: a staff development approach. *J Nurses Staff Dev*. 2002; 18(6): 327-32.
- ⁵² Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*, 2004; 1(1): 155-64.
- ⁵³ Instituto Nacional de Cancerología. Anuario estadístico del Instituto Nacional de Cancerología 2006. México: Instituto Nacional de Cancerología; 2006: 70-72.
- ⁵⁴ <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>. Fecha consulta: enero 2014.
- ⁵⁵ Naranjo BIC, Ricaurte GGP. La comunicación con los pacientes. *Invest. educ. enferm* 2006; 24(1): 94-98
- ⁵⁶ Rodríguez TC, López RE, Dengra LN, Jurado GJM, Martínez BC, Martínez GJ, et al. Grado de información de los pacientes remitidos a un servicio de oncología radioterápica. *Clínica y salud*. 2002; 13(2): 195-206.
- ⁵⁷ <http://www.incan.org.mx/paginalzq.php?i>. Consultado: enero, 2014.

-
- ⁵⁸ Li PW, So WK, Fong DY, Lui LY, Lo JC, Lau SF. The information needs of breast cancer patients in Hong Kong and their levels of satisfaction with the provision of information. *Cancer Nursing*. 2011; 34 (1): 49-57.
- ⁵⁹ Nihal GG, Kaplan B. The Experience of Symptoms and Information Needs of Cancer Patients Undergoing Radiotherapy. *J Canc Educ*. 2012; 27:46–53.
- ⁶⁰ Manfredi C, Czaja R, Buis M, Derk D. Patient Use of Treatment-Related Information Received from the Cancer Information Service. *Cancer*. 2003; 71(4): 1326-37
- ⁶¹ Pire ST, Grau AJ, Llantá AMC. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cubana Oncol*. 2001; 17(2): 105-10.
- ⁶² Majidi M, Mahdavi H, Siamian H. Patients' information needs in affiliated hospitals of Tehran University of Medical Sciences. *Library Philosophy and Practice*. 2012; <http://unllib.unl.edu/LPP/>. Consultado: septiembre 2014.
- ⁶³ Ankem K. Types of information needs among cancer patients: A systematic review. 2006. *Library and Information Science Research Electronic Journal*: 15(2). <http://libres.curtin.edu.au/libres15n2/AnkemTextFinal.htm>. Consultado: septiembre, 2011.
- ⁶⁴ Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, Dunn SM, Boyer MJ, Findlow R, et al. Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psycho-Oncology*. 2000; 9: 147–56.
- ⁶⁵ Fujimori M, Akechi T, Morita T, Inagaki M, Akizuki N, Sakano Y, et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. *Psychooncology*. 2007; 16(6): 573-81.
- ⁶⁶ Douma KF, Koning CCE, De Haes HCJM, Zandbelt LC, Stalpers LJA, Smets EMA. Do radiation oncologists tailor information to patients needs? And, if so, does it affect patients? *Acta Oncologica*. 2012; 51: 512-20.
- ⁶⁷ Graydon J, Galloway S, Palmer WS, Harrison D, Rich VBL, West P, et al. Information needs of women during early treatment for breast cancer. *J Adv Nurs*. 1997; 26(1):59-64.
- ⁶⁸ Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque MS. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep*. 2010;1(4):1-10.

⁶⁹ Nagler RH, Gray SW, Romantan A, Kelly BJ, DeMichelec A, Armstrong K, et al. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: Results from a population-based survey. *Patient Educ. Couns.* 2010; 81S1: S54–S62.

⁷⁰ Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology.* 1995; Article first published online: 2 mar 2007; 4(3): 197–202.

⁷¹ Mizuno M, Arita H, Kakuta M, Needs of Ambulatory Patients With Cancer Who Visited Outpatient Units in Japanese Hospitals. *Oncology Nursing Forum.* 2005; 32(3): E63-E69.

⁷² Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis ChR, Fallowfield L. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ.* 2000; 21;313 (7059):724-6.

⁷³ Biedrzycki BA. Research information knowledge, perceived adequacy, and understanding in cancer clinical trial participants. *Oncol Nurs Forum.* 2011; 38(4): E291-E96.

Anexos

Anexo No. 1

Revisión de estudios de investigación

Necesidades de información en la persona con diagnóstico de cáncer a nivel internacional

Autor Año	País	Objetivo	Población	Método de recolección de datos	Hallazgos
Rodríguez C, et al. (2002) ¹⁰	España.	Conocer la opinión de los pacientes sobre la información recibida con respecto a su diagnóstico.	100 pacientes elegidos aleatoriamente, ambulatorios en fase de seguimiento, en el servicio de radio-oncología.	Se aplicó un cuestionario durante la entrevista psicológica.	Los pacientes jóvenes y con mayor nivel de estudios comprenden mejor las explicaciones, En general los pacientes refieren estar insatisfechos con la provisión de la información
Iconomou G, et al. (2002) ¹²	Grecia	Evaluar las preferencias del paciente que reciben quimioterapia para obtener información e identificar las necesidades de información.	100 pacientes	Entrevistas que duraron aproximadamente 15 minutos	Es indispensable que los pacientes desarrollen su conciencia a través del conocimiento de la enfermedad y con apoyo de materiales escritos.
Wittman JC, et al. (2009) ¹³	Reino Unido	Evaluar las necesidades de información de los pacientes diagnosticados de cáncer de esofágico y gástrico.	100 pacientes	Aplicación de un cuestionario en la consulta de seguimiento	La mayoría de los pacientes (95%), desean recibir toda la información disponible sobre su diagnóstico y las opciones de tratamiento.
Labrador FJ, et al. (2004) ¹⁵	España	Lograr que la información sobre el cáncer contribuya al proceso terapéutico y a mejorar la calidad de vida de los pacientes.	100 pacientes	Entrevista durante la consulta médica.	Las variables sociodemográficas establecen diferencias significativas en el tipo de información proporcionada a los pacientes (específica e inespecífica).
Rutten LJ, et al. (2005) ²¹ Revisión sistemática	Irlanda	Examinar las necesidades del paciente y fuentes de información a lo largo del proceso de atención contra el cáncer.	Incluye 112 artículos publicados en el periodo de 1980 a 2003.	Búsqueda en las principales bases de datos, publicados en Inglés.	Se identificaron 10 categorías de necesidades de información de los pacientes en las que se incluyeron 6 subcategorías.

Matsuyama RK, et al. (2011) ³³	Estados Unidos	Examinar la asociación entre la raza, la educación para la salud, y las necesidades de información sobre la enfermedad, pruebas diagnósticas, tratamientos, cuidados físicos y los recursos psicosociales.	138 pacientes con cáncer recién diagnosticados.	A partir de los conocimientos del paciente sobre salud, se procedió a alfabetizarlos.	Es un predictor significativo la instrucción, para satisfacer sus necesidades de información.
Posma ER, et al.(2009) ³⁰	Holanda	Describir necesidades de comunicación específicas de pacientes adultos mayores con respecto al tratamiento de quimioterapia, así como de familiares y profesionales del equipo de salud.	38 pacientes y familiares, con edad promedio de 67 años.	Una entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas, para explorar las opiniones del tratamiento de quimioterapia. Grupos focales y entrevistas.	Educación del paciente debe ajustarse a las necesidades de la edad, sus habilidades, y las expectativas. Las enfermeras deben establecer un entorno de empatía, y brindar apoyo emocional.
Sahay TB, et al. (2000) ²²	Canadá	Identificar el impacto psicosocial del cáncer colorectal.	20 pacientes que acuden a consulta de seguimiento.	A través de la entrevista se evaluó la satisfacción y la percepción de la calidad de la atención y la información recibida. Metodología cualitativa	La información debe ser siempre en los términos más comunes y con lenguaje sencillo. No solo incluir aspectos de la enfermedad, dar un enfoque social.
Balmer C. (2005) ²³	Reino Unido	Conocer el alcance de los medios de comunicación como fuentes de información de personas con cáncer.	15 pacientes.	La muestra fue elegida por conveniencia. Entrevistas poco estructuradas con duración entre 45 y 90 minutos Se llevaron a cabo por el autor y fueron grabadas. El paciente elegía si era realizada en el domicilio o en el hospital.	Los medios de comunicación contribuyen de manera importante para que el paciente adquiriera conocimiento y tome decisiones, pero con la limitante de que muchos de ellos no tienen acceso.
Weissenberger C, et al.(2006) ²⁴	Alemania	Evaluar la calidad de la información y la disponibilidad de los sitios web.	9947 páginas web. En 14 motores de búsqueda	Se evaluó: atributos de la calidad de la información, disponibilidad de los sitios web y dirección del sitio Web mediante un sistema de puntuación.	Los sitios web con respecto al cáncer gastrointestinal, ignoran las necesidades emocionales del paciente y las preocupaciones. Falta guiar a los pacientes a través de la Internet para encontrar información de calidad, las estrategias de búsqueda se basan en el enlace de popularidad.

Mann KS. (2011) ²⁵	Estados Unidos	Mejora la calidad del sistema de suministro de información a los pacientes con diagnóstico reciente de cáncer y sus familias.	Dos grupos: 32 pacientes recién diagnosticados (grupo A). 40 pacientes que ya habían concluido el tratamiento (grupo B).	Evaluaciones iniciales a través de entrevista Educación acerca del tratamiento de quimioterapia apoyada con diversos materiales audiovisuales.	Ofrecer información antes del inicio de los tratamientos, es de gran utilidad para disminuir considerablemente los estados de ansiedad; así como usar palabras claras, hacer un recorrido por las instalaciones y utilización de folletos.
Navarro E, et al. (2010) ²⁸	España	Conocer si los pacientes oncológicos en fase libre de enfermedad o de supervivencia tienen necesidades de comunicación e información diferentes a las que puedan presentar los pacientes oncológicos en otras fases de la enfermedad.	85 pacientes oncológico: 30 pacientes en fase libre de enfermedad. 55 en otras fases.	Cuestionario "ad hoc" integrado por 15 ítems relacionados con aspectos informativos y emocionales del paciente oncológico. Entrevista semiestructurada.	Los pacientes oncológicos, independientemente de sus características sociodemográficas y biomédicas, tienen necesidades de información que no están siendo satisfechas por el sistema sanitario. Las necesidades de información del paciente no están siendo suficientemente atendidas.
Galarce EM, et al. (2011) ²⁹	Estados Unidos	Desarrollar una taxonomía de temas para los pacientes después del tratamiento de cáncer para ofrecerles la información que soliciten e identificar los factores sociodemográficos y tipo de cáncer.	521 pacientes de cáncer después del tratamiento.	Una entrevista enfocada en aspectos de la enfermedad, tratamientos, autocuidado, servicios de salud, trabajo y finanzas.	Existen factores determinantes como las desigualdades sociales, influyen en la comunicación y en el servicio de salud que se brinda
Marbach TJ, et al. (2011) ³⁴	Estados Unidos	Analizar las preferencias del paciente para el contenido y los métodos de entrega de los planes de tratamiento, información educativa y planes de cuidado.	40 pacientes con cáncer, que completaron el tratamiento inicial.	Entrevistas a profundidad a partir de grupos focales. Con apoyo de materiales escritos.	La información individualizada, el cuidado y apoyo emocional, son imprescindibles; la valoración de las necesidades permite identificar las capacidades de aprendizaje de cada paciente.
Deshields TL, et al. (2011) ³⁵	Estados Unidos	Examinar las necesidades con respecto al cuidado psicosocial, de los pacientes y cuidadores.	100 pacientes con cáncer y 100 cuidadores familiares.	Encuesta sobre sus percepciones de las tareas de cuidado.	En la consulta se tiene mayor demanda de comunicación con los sentimientos. Se asocia mayormente la necesidad de información con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la edad.
Golant M, et al. (2003) ³⁶	Estados Unidos	Desarrollar un programa piloto de educación, basado en prevención y gestión de los principales efectos secundarios del cáncer y su tratamiento de acuerdo a un	32 pacientes con cáncer de mama.	A partir de una conferencia dirigida a pacientes se ofreció educación para la salud, con información clínica sobre la enfermedad y el tratamiento, efectos secundarios, apoyada	Disminución significativa en los síntomas depresivos y la angustia, problemas con el trabajo u otras actividades diarias. Algunas mejoras en la salud y el bienestar. El programa ayudo a controlar los efectos

		modelo de empoderamiento del paciente.		con materiales educativos	secundarios del tratamiento. Sólo fue una evaluación del programa piloto.
Aranda S, et al. (2011) ³⁷	Australia	Evaluar el impacto de la angustia del paciente, sus preocupaciones relacionadas con el tratamiento; la prevalencia y severidad de los efectos secundarios causados por la quimioterapia.	192 pacientes con diagnóstico de cáncer de diversos órganos.	Una intervención de educación prequimioterapia (24 horas antes del primer tratamiento) (intervención 1), con seguimiento telefónico 48 horas después del primer tratamiento (intervención 2), y una cara a cara inmediatamente antes de un tratamiento como segunda opción (intervención 3).	No se redujo significativamente el sufrimiento del paciente. Si disminuyó significativamente en sensoriales, psicológicas y de procedimiento, la prevalencia y severidad de la molestia, como el vómito.
Devine EC, et al. (1995) ³⁸ Meta-análisis	Estados Unidos	Determinar que la atención educativa y psicosocial proporcionada a los adultos con cáncer, influye en la ansiedad, la depresión, el humor, náuseas, vómitos, dolor y el conocimiento.	116 estudios de intervención. De 1976 a 1993.	Búsqueda exhaustiva de la literatura.	La atención psicoeducativa da beneficio en adultos con cáncer, disminuyendo significativamente la ansiedad, la depresión, el humor, náuseas, vómitos, dolor e incrementando el conocimiento.
Simón P, et al. (2007) ⁴⁰	España	Identificar las dimensiones relacionadas con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones más importantes para los pacientes y susceptibles de ser evaluadas a través de un cuestionario.	10 pacientes mayores hospitalizados con diagnóstico de cáncer.	Entrevistas individuales semiestructuradas.	Las explicaciones rutinarias que se ofrecen son insuficientes. Dejan dudas y no se brinda tiempo suficiente para preguntar. Propician que el grado de participación en la toma de decisiones es mínimo. Los pacientes no se sienten respetados y escuchados.
Hugher LC, et al. (2000) ⁴¹	Estados Unidos.	Conocer los tópicos sobre las necesidades de información de pacientes ancianos pos-operados, durante la transición al hogar.	148 pacientes intervenidos quirúrgicamente con diferentes diagnósticos de cáncer.	Entrevista en el hogar por enfermeras, para conocer las temáticas de interés.	Sus necesidades de información son amplias (3280 temáticas).
Butow PN, et al. (1996) ⁴²	Australia	Realizar comparaciones entre las experiencias del paciente, las preferencias y las pautas publicadas.	187 pacientes con cáncer de mama y el melanoma	Se aplicó un cuestionario que midió los recuerdos de los pacientes y la satisfacción con la comunicación del diagnóstico de cáncer y sus implicaciones.	Las preferencias del paciente para la comunicación durante la consulta del diagnóstico no siempre se ajustan a las directrices publicadas. El tipo de cáncer no afectan de manera significativa las preferencias del paciente.
Rawl SM, et al. (2002) ⁴⁷	Estados Unidos	Probar los efectos de una intervención de enfermería basado en un programa de computación, diseñada para pacientes y cuidadores	109 pacientes recién diagnosticados de cáncer de diversa localización con tratamiento de	Entrevistas telefónicas estructuradas en tres momentos: basal, a medio camino a través de la intervención, y un mes después	Los pacientes que recibieron la intervención tenían depresión significativamente menor entre el inicio y el punto medio, así como menos ansiedad y mayor mejoría en las

		familiares.	quimioterapia, 54 recibieron el tratamiento estándar, 55 participaron en el grupo de intervención.	de la intervención. La intervención consiste en nueve visitas, cinco en persona y cuatro por teléfono, se llevó a cabo más de 18 semanas por las enfermeras de práctica avanzada de oncología.	subescalas de la salud emocional y mental.
Schumacher KL, et al. (2008) ⁴⁹	Estados Unidos	Probar un modelo de cuidado familiar, derivado de un modelo interaccionista.	87 cuidadores familiares.	Se aplicaron cuestionarios que midieron subescalas de la demanda y dificultad de prestación de cuidado, y la escala de tensión de cuidado familiar y de perfil de estado de ánimo.	Existe una mayor dificultad para el cuidado y la tensión, lo que indica que se debe de dar dirección al rol del cuidador, para que aprenda y realicen mejor su papel.
Benton B, et al. (2011) ⁵⁰	Gran Bretaña	Evaluar la atención de enfermería que brinda a los pacientes con disfunción intestinal leve inducida por radioterapia.	110 pacientes con cáncer de diferente localización topográfica:	Visitas de seguimiento, gestionadas por la enfermera	Una enfermera con experiencia, puede administrar el cuidado en pacientes con síntomas leves o moderados que surjan después de la radioterapia pélvica.
Nihal GG, et al. (2012) ⁵⁹	Turquía.	Determinar los síntomas y las necesidades de información de los pacientes con cáncer sometidos a radioterapia.	345 pacientes con tratamiento de radioterapia	Se empleó un cuestionario diseñado por los autores con 50 preguntas.	Las necesidades de información prioritarias de los pacientes eran todos los aspectos de su diagnóstico y tratamiento y los efectos secundarios de la radioterapia.
Ankem K. (2006) ⁶³	Estados Unidos	Estudiar el efecto de las variables demográficas y situacionales de la cantidad de información que necesitan los pacientes con cáncer.	75 artículos. De las principales bases de datos.	A partir del planteamiento de 2 preguntas sobre la relación de las variables sociodemográficas y la necesidad de información, la toma de decisiones, para seleccionar los estudios de investigación.	La construcción de cinco subconjuntos que evaluaron la relación de las variables sociodemográficas y la necesidad de información, se encontró que las necesidades de información de los pacientes de cáncer eran heterogénea

Anexo No. 2

Variables sociodemográficas

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Forma de medirlo	Propiedades operaciones	Nivel de medición	Valor o código
Edad	Edad cronológica de la persona	Años que refiere la persona en el momento de la entrevista	En años cumplidos	=, ≠, >, <, —, ∅ relativo	Intervalar	Dato en años.
Sexo	Características fenotípicas de la persona	El sexo que reporta la persona en el momento de la entrevista	Femenino, masculino	=, ≠	Nominal	1. Masculino 2. Femenino
Estado civil	Clase o situación de una persona ante la sociedad	Situación social que refiere la persona en el momento de la entrevista	Soltero, casado, unión libre, divorciado, separado y viudo.	=, ≠	Nominal	1. Soltero 2. Casado / unión libre 3. Divorciado/ separado 4. Viudo
Ocupación	Actividad o trabajo en el que una persona emplea su tiempo	Ocupación que reporta la persona en el momento de la entrevista	Desempleado, campesino, obrero/empleado/estudiante/oficio, profesionista	=, ≠	Nominal	1. Hogar 2. Desempleado 3. Campesino 4. Obrero, Oficio, Empleado, Estudiante 5. Profesionista
Escolaridad	Periodo de tiempo durante el cual se asiste a la escuela	Grado alcanzado de estudios, que reporta la persona en el momento de la entrevista	Sin estudios, primaria, secundaria, bachillerato/carrera técnica, licenciatura	=, ≠, >, <.	Ordinal	1. Sin estudios 2. Primaria 3. Secundaria 4. Bachillerato/ Carrera técnica 5. Licenciatura
Diagnóstico médico	Determinación de la naturaleza y localización de una enfermedad	Confirmación de la enfermedad oncológica que padece una persona	Cáncer gástrico, esofágico, colon y recto.	=, ≠.	Nominal	1. Cáncer esofágico 2. Cáncer gástrico 3. Cáncer colon 4. Cáncer rectal
Tiempo de evolución de la enfermedad	Medida del tiempo que transcurre desde el diagnóstico (o tratamiento) de una enfermedad hasta que la enfermedad empieza a empeorar.	Medida de tiempo que transcurre desde que la persona presenta signos y síntomas de la enfermedad hasta el momento en que acude a una revisión médica,	En periodos de 6 meses	=, ≠, >, <.	Ordinal	1. De 1 a 6 meses 2. De 7 a 12 meses 3. De 13 a 18 meses 4. De 19 a 24 meses 5. ≥ 25 meses

Anexo No. 3

Variable principal

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Forma de medirlo	Propiedades operaciones	Nivel de medición	Valor o código
Necesidad de información	Estado provocado por un déficit de información que lleva al individuo a experimentar malestar, ineficiencia o disfuncionalidad	Déficit de Información que la persona con diagnóstico de cáncer tiene acerca de la enfermedad que sufre	En cuatro dimensiones: Emocional Proceso de atención Conocimientos de la persona Importancia de los conocimientos.	=, ≠, >, <, ' , ∅ relativo	Intervalar	El que aparece
Emocional	Estado afectivo intenso, originado por una situación o un pensamiento o imagen agradable o desagradable, que lo activa y lo excita	Estado afectivo intenso que experimenta la persona ante una enfermedad oncológica, que propicia en él una carga emocional, de negación. Ira, negociación, depresión y aceptación.	Fases del duelo: Negación Ira Negociación Depresión Aceptación	=, ≠, >, < ,	Ordinal	El que aparece
Proceso de atención	Conjunto de intervenciones o procedimientos enfocadas al paciente, que realiza, el personal de salud para atenderle y orientarle en los pasos a seguir para su atención.	Todas aquellas intervenciones o procedimientos que realiza el personal de salud en la atención del enfermo oncológico, con la finalidad de solucionar sus problemas o requerimientos.	Frecuencia de la información, la Información fue clara, Explicación precisa Comprensión de la información Entrega de información Aclaración de dudas Importancia de la información	=, ≠, >, <, ' , ∅ relativo	Intervalar	1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Casi nunca 5. Siempre
Conocimientos de la persona	Información adquirida por la persona a través de la experiencia o la educación, que le permite comprender y explicar su realidad.	Información que el paciente considera que tiene con respecto al proceso de cáncer que está experimentando y que le ayudará en la toma de decisiones.	Conocimientos que tiene sobre la enfermedad, Modalidades de tratamiento, Efectos secundarios, Conocimientos que posee, Asociaciones de ayuda a personas con cáncer.	=, ≠, >, <, ' , ∅ relativo	Intervalar	1. Nada 2. Poco 3. Regular 4. Suficiente 5. Bastante
Importancia a los conocimiento que posee	Es el valor que se da a la información que se tiene	Es el valor que da la persona a la información que posee sobre la enfermedad que está experimentando y los tratamientos. .	La enfermedad Modalidades de tratamiento Efectos secundarios Conocimientos que posee Asociaciones de ayuda a personas con cáncer	=, ≠, >, <, ' , ∅ relativo	Intervalar	1. Sin importancia 2. Poco importante 3. Importante 4. Muy importante

Anexo No. 4

Instrumento



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
 PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
 INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA



“Necesidades de información en la persona con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo”

Solicito su ayuda para contestar el siguiente cuestionario con la mayor sinceridad posible, no hay respuestas correctas e incorrectas, únicamente reflejan su opinión personal. Sus respuestas serán confidenciales y anónimas.

Objetivo: El presente cuestionario pretende conocer sus necesidades de información durante el proceso de atención de la enfermedad por cáncer.

Instrucciones: A continuación se presenta una sección de datos generales y varios reactivos de su opinión, elija solo una opción, la que más se acerque a su experiencia durante la etapa del diagnóstico de su problema de salud.

Muchas gracias por su colaboración.

Número de expediente: _____ **No Folio:** _____

Lugar de Procedencia: _____ **Edad:** _____ **Dx. Médico:** _____

Sexo: Femenino Masculino. **Tiempo de evolución:** _____

Estado civil: Soltero Casado Divorciado Unión libre Otro: _____

Escolaridad: Sin estudios Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura Otro _____

Ocupación: Hogar Desempleado Campesino Obrero Profesionista Otro _____

¿Comúnmente quien lo acompaña a sus citas?(Puede señalar más de una respuesta)

Padres Pareja Hijo(a) Amigo(a) Iba solo Otro _____

I. Con respecto a su enfermedad, en el momento del diagnóstico:	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. Estaba preparado para recibir la confirmación del diagnóstico.					
2. Está de acuerdo con su diagnóstico.					
3. Considera que lo que le pasa es una mentira.					
4. Se ha sentido enfadado sin tener razón alguna.					
5. Siente que se impacienta con facilidad.					
6. Ha hecho alguna promesa a Dios o a un Ser Superior.					
7. Sufe le da fortaleza para luchar contra el cáncer.					
8. Se siente triste con frecuencia.					
9. Se siente solo.					
10. Apruebalo que el personal de salud le indica.					
11. Está conforme con las conclusiones a que llegaron los médicos con respecto a su padecimiento.					

II. De acuerdo a la información que le ofrecieron durante su atención, usted considera que	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
12. La confirmación del diagnóstico fue de manera clara.					
13. Le explicaron su estado de salud.					
14. Le manifestaron que debe realizarse estudios de laboratorio antes de iniciar el tratamiento.					
15. Comprendió la información que le brindo el médico.					
16. Entendió las indicaciones que la enfermera le ofreció.					
17. Le expusieron, si el cáncer se encuentra en varios lugares de su cuerpo.					
18. Conoce el tratamiento de su enfermedad.					
19. Le explicaron el tiempo aproximado que duraría el tratamiento.					
20. Le aclararon las dudas en relación a los efectos secundarios.					
21. Comprendió la gravedad de su enfermedad.					
22. Le parece importante que le hayan dado la información anterior	Sin importancia	Poco importante	Importante	Muy importante	

III. Usted cuanto considera que sabe acerca de:	Nada	Poco	Regular	Suficiente	Bastante
23. La enfermedad del cáncer.					
24. De su diagnóstico.					
25. De los tratamientos que se le realizan.					
26. Los posibles efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer.					
27. Conoce Asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer.					

IV. Qué tan importante es conocer acerca de:	Sin importancia	Poco importante	Importante	Muy importante
28. La enfermedad del cáncer.				
29. De su diagnóstico				
30. De los tratamientos que se le realizan				
31. Los posibles efectos secundarios que causan los tratamientos contra el cáncer				
32. Conocer Asociaciones que ayudan a pacientes con cáncer				

Anexo No. 5

Carta de información al enfermo con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo.

Título de la investigación: **“Necesidades de información en personas con diagnóstico de cáncer de tubo digestivo”**

Nombre investigador principal: Lic. Enf. Maricela Salas Becerril.
Teléfono: 56 28 04 00 ext. 355. Celular: 044 55 21062320
Correo electrónico: marisalas03@hotmail.com

Le estamos invitando a participar en un estudio de investigación para conocer sus necesidades de información durante el proceso de atención de la enfermedad por cáncer a su ingreso a esta institución, se le harán preguntas sobre la información que le proporcionaron durante el proceso de diagnóstico y los tratamientos, así como lo que usted conoce acerca de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios de estos.

El llenado de los cuestionarios durará aproximadamente 30 minutos y será dentro de las instalaciones del instituto. Su participación es absolutamente voluntaria y no afectará la atención que está recibiendo.

Si usted acepta participar los beneficios que se obtienen para usted, es que podrá externar como fue la información que le ofrecieron durante el proceso diagnóstico, además a futuro se beneficiaran otros pacientes dándoles toda aquella información que es importante que conozcan acerca de la enfermedad. Si usted tiene dudas sobre las preguntas del cuestionario, puede acercarse con toda confianza para resolverlas.

El cuestionario que usted contestara, ha sido cuidadosamente diseñado, con preguntas sencillas que evitarán hacerle sentir alguna incomodidad

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial y será respetada, sólo el investigador y sus colaboradores sabrán que usted está participando en el estudio. Los registros que se hagan se harán identificándolo sólo con un número de folio y no con el nombre; si los resultados de este estudio son publicados, usted no será identificado por el nombre.

Usted entiende que su participación en el estudio es voluntaria. En cualquier momento usted puede retirar su consentimiento a participar en el estudio, sin que su tratamiento médico posterior se vea afectado.

Todas las dudas que tenga durante o después de contestar el cuestionario, las podrá aclarar con la Dra. Myrna G. Candelaria Hernández, Presidenta del Comité de Bioética; o con el Dr. Noel Castañeda Soto, Secretario del Comité de Bioética. Av. San Fernando No. 22, Col. Sección XVI. Del. Tlalpan, México D.F. 14080, teléfono: 56280400, ext.338.

