



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

CONSTRUCCIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA LA  
OBSERVACIÓN DIRECTA DE LA COMUNICACIÓN DE  
PRONÓSTICO A PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO

**TESIS**

Que para obtener el título de  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Presenta:

DANIELA RAMÍREZ MAZA

**DIRECTORA:** Dra. Sofía Sánchez Román

REVISORA: Dra. Angélica Juárez Loya

SÍNODO:

Dra. Aimé Edith Martínez Basurto

Dr. Juan José Sánchez Sosa

Mtra. Karla Suárez Rodríguez

Ciudad Universitaria CD. MX., 2021





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.

## DEDICATORIA

*A mis padres:* cuatro maravillosas personas que con su amor y apoyo incondicional hicieron posible este logro.

## AGRADECIMIENTOS

### A mi *familia*:

Edith Maza y Javier Ramírez, gracias por ser mi pilar y fuente inagotable de aprendizaje y cariño; me brindaron un hogar lleno de cuidados y amor que demostraron con cada decisión que tomaron pensando en mí. Me han dado mucho más de lo que necesito, incluido todo aquello que me ayuda a lograr mis metas y sueños. La perseverancia la aprendí de los mejores: ustedes.

Romelia Maza y Javier Audelo: porque el amor que me brindaron desde que nací se volvió en uno de los motivos para cumplir mis metas. Sé que con cada paso que doy ustedes están orgullosos de mí y no se imaginan lo mucho que valoro su compañía: tú, Rome, aún celebras conmigo y tú, Javier (“mi lord”) me gusta creer que con cerrar los ojos y pensarte, desde donde quiera que estés, te llenas de orgullo por verme crecer.

Monserrat, estoy segura que nuestra unión es más fuerte de lo que aún podemos dimensionar. Gracias por siempre escucharme, incluyendo todas esas noches donde te hablé de este proyecto o donde simplemente nos desvelamos viendo nuestra serie favorita. Es un orgullo y privilegio ser tu hermana.

Edilberto, Isidro, Liliana y Stephanie. Con su presencia me dan la oportunidad de tener una hermandad inigualable. Aunque no lo crean, los admiro a todos y cada uno de ustedes porque me han enseñado que podemos ser una mejor versión de nosotros mismos. La disciplina, nobleza, constancia y bondad son palabras que los definen y ojalá algún día pueda alcanzar esos valores, así como ustedes lo han hecho.

Isabella, Alejandro y Normita. Sé que al momento de escribir esto ustedes aún no lo saben, pero disfruto mucho verlos crecer y formar parte de su familia. Ojalá mañana también pueda verlos triunfar en aquello que los haga felices.

Yera, Perry y Pimienta. Se ganaron un espacio en este trabajo porque ¿cómo no incluir a los seres que en cada día de su vida me han regalado sublimes momentos de alegría? A ustedes les pertenece una gran parte de mi corazón.

### A mis *amigos*:

Amairani, Jesús y Perla: la conexión que tengo con cada uno de ustedes es inigualable y cada experiencia compartida me hace sentir privilegiada por haber evolucionado a su lado. La ENP4 nos unió y deseo que no haya poder que nos separe.

Kari y Lú, siempre tan fieles, tan tiernas y cálidas. Ni la distancia física ha podido cambiar la compañía y complicidad tan peculiar que tenemos. Por más días de chicas juntas.

Arturo, Ángel y Rodolfo. Con cada uno de ustedes siento una confianza particular y me encanta ver el contraste profesional que tenemos. Siempre agradezco tener amigos divertidos y sinceros como ustedes. Los quiero mucho.

Montserrat Martínez. Gracias por llegar en el momento en el que creí que ya no había más amistades por formar ni lazos por crear. Esas pláticas eternas en Nutrición, secretos compartidos y las tardes bailando en CU forman parte de mis experiencias favoritas. Te quiero como no lo imaginas.

A mi segunda casa académica: el *Instituto Nacional de Nutrición*.

Dra. Sofía Sánchez, mi querida *Sofi*. Siempre me diste el sostén necesario para ascender y volar en la bella profesión que compartimos. Me diste grandes oportunidades que me han llevado a cumplir uno de mis sueños y por ello siempre estaré agradecida contigo. Me tuviste la confianza que a veces a mí me faltaba.

Lore, Pau y Naty. Su experiencia siempre fue fuente de inspiración y de no ser por la enseñanza que me dieron en mi experiencia hospitalaria, seguramente no habría aprendido tanto.

Mi querida Xiadani: trabajar contigo no solo fue increíble porque sacamos adelante este proyecto tan bello, también porque gané una amiga. Ojalá nos volvamos a unir profesionalmente.

Mis queridas Tania, Maytte y Aranza. Por todas las risas compartidas y los chilaquiles que nos faltan. Los quiero.

A cada miembro del equipo con quienes compartí seminarios y cumpleaños: Sandy, Caro, Mafer, Elena, Rick, Sebas. De una u otra manera me regalaron grandes días en una etapa que tanto añoro.

A los médicos y pacientes que me permitieron estar en momentos cruciales de su interacción. Este trabajo no hubiera sido posible sin ustedes.

## ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	7
<b>Introducción</b> .....	8
<b>Pronóstico de Cáncer Avanzado</b> .....	10
<b>Conceptos básicos sobre el cáncer</b> .....	10
<b>Formulación de pronóstico</b> .....	12
<b>Conciencia de pronóstico y toma de decisiones</b> .....	23
<b>Variables asociadas a la conciencia de pronóstico</b> .....	27
<b>Comunicación de pronóstico</b> .....	35
<b>Importancia de la comunicación de pronóstico</b> .....	35
<b>Modelos de comunicación médico-paciente</b> .....	39
<b>Métodos para la evaluación de la comunicación de pronóstico</b> .....	54
<b>Instrumentos para la evaluación de la comunicación a través de la observación directa</b> .....	59
<b>Planteamiento del problema</b> .....	66
<b>Justificación</b> .....	66
<b>Preguntas de investigación</b> .....	67
<b>Objetivo general</b> .....	68
<b>Objetivos específicos</b> .....	68
<b>Método</b> .....	68
<b>Diseño de investigación</b> .....	68
<b>Definición de variables</b> .....	69
<b>Participantes</b> .....	70
<b>Procedimiento</b> .....	71
<i>Fase uno: Consideraciones teóricas, objetivos de la investigación y redacción de los reactivos a incluir en el instrumento</i> .....	71
<i>Fase dos: Validación de contenido por jueces expertos</i> .....	73
<i>Fase tres: Selección de la muestra para prueba piloto y administración del instrumento</i> .....	75
<i>Fase cuatro: Confiabilidad por observadores independientes</i> .....	78
<b>Análisis de datos</b> .....	79
<b>Resultados</b> .....	81
<b>Fase uno</b> .....	81
<b>Fase dos</b> .....	83

<b>Fase tres</b> .....	98
<b>Fase cuatro</b> .....	103
<b>Discusión</b> .....	107
<b>Conclusiones</b> .....	117
<b>Referencias</b> .....	120
<b>Anexos</b> .....	142
<b>Anexo 1. Consentimiento informado para médicos</b> .....	142
<b>Anexo 2. Consentimiento informado para pacientes</b> .....	151
<b>Anexo 3. Carta de presentación enviada al panel de expertos</b> .....	160
<b>Anexo 4. Primera versión de la lista de verificación para la evaluación de validez de contenido por el panel de expertos.</b> .....	161
<b>Anexo 5. Manual para el uso de la lista de verificación.</b> .....	170
<b>Anexo 6. Distribución de los reactivos en las categorías después de la fase 2.</b> .....	205
<b>Anexo 7. Versión final de la lista de verificación.</b> .....	208

## Resumen

Para el diseño de entrenamientos basados en necesidades detectadas en habilidades de comunicación, se necesitan instrumentos de evaluación susceptibles de identificar unidades conductuales claramente definidas, como los instrumentos para la evaluación por observación directa. Debido a ello, en el presente estudio se tuvo por objetivo construir una lista de verificación para el registro de conductas a través de observación directa con un grado aceptable de validez de contenido y confiabilidad por observadores independientes para la identificación de conductas presentadas por médicos oncólogos durante la discusión de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. El procedimiento se dividió en cuatro fases: construcción de reactivos, validez de contenido, prueba piloto y confiabilidad por observadores independientes. El resultado fue una lista de verificación con 61 reactivos distribuidos en nueve categorías que capturan conductas que, de acuerdo a manuales de comunicación, deberían presentarse de principio a fin en consultas donde se aborda el pronóstico. Se encontró que la lista de verificación representa de manera clara, coherente y relevante las conductas que pretende medir. Los resultados de confiabilidad por observadores independientes fueron variados entre sí, obteniendo una confiabilidad de moderada a perfecta solamente en 16 reactivos. La lista de verificación cumple con la obtención de parámetros psicométricos primordiales y compuesta por conductas generales y específicas para el contexto de la comunicación de pronóstico, retomadas de guías ampliamente utilizadas en la práctica médica centrada en el paciente, por lo tanto, es una propuesta que nutre los instrumentos de evaluación existentes en habilidades interpersonales de médicos oncólogos.

*Palabras clave:* construcción de instrumento, validez de contenido, confiabilidad por observadores independientes, comunicación de pronóstico, cáncer avanzado



## Introducción

En países en vías de desarrollo como México, la detección tardía de cáncer es uno de los problemas de salud pública a los que se enfrentan los sistemas sanitarios (American Cancer Society, 2019). Para el personal a cargo en instituciones de salud centradas en ofrecer tratamiento, encontrar una enfermedad en etapas avanzadas implica hablar sobre cambios en el estilo de vida, probabilidad de cura, esperanza de vida y objetivos de tratamiento, además del manejo de respuestas emocionales y resolución de dudas, preocupaciones e inquietudes que surjan en el paciente. Otorgar esta información resulta crucial ya que la comprensión y abstracción que el paciente haga de dicha información puede asociarse con las decisiones médicas, sociales y familiares que elige en el futuro próximo después de abordar estos temas en consulta. Por lo tanto, resulta lógico que los médicos oncólogos identifiquen como necesidad conocer cuáles son las habilidades de comunicación con las que cuentan para platicar sobre estos temas con pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, y determinar si existen otros factores que contribuyen a la conciencia de diagnóstico y pronóstico que los pacientes presentan. Debido a ello y como parte de las funciones multidisciplinarias del área de Psicología en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), se acordó con el departamento de Oncología y Hematología realizar una investigación en conjunto para identificar factores relacionados con el médico, el paciente y la comunicación médico-paciente que se asocian con la conciencia de pronóstico de pacientes con cáncer avanzado. Con el objetivo a largo plazo de diseñar programas de entrenamiento en habilidades de comunicación, se determinó que una de las variables más importantes eran las conductas que los médicos presentan en las consultas rutinarias con los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado y por ello, se planteó obtener estos datos a través de un método centrado en el registro de unidades

conductuales susceptibles de identificar a través de la observación directa. Debido a que las opciones de evaluación a través de observación directa existentes hasta el momento aún cuentan con limitaciones en cuanto a la representatividad de conductas, evaluación de propiedades psicométricas y adaptaciones a diversos contextos culturales y clínicos, el presente estudio nació secundario al planteamiento global previamente descrito y se propuso el objetivo de crear una lista de verificación enfocada en detectar las conductas que deberían presentarse según manuales y protocolos de comunicación de malas noticias y comunicación de pronóstico en etapas avanzadas de enfermedad, y reportar los datos de construcción y evaluación de propiedades psicométricas como validez de contenido y confiabilidad por observadores independientes con la finalidad de ofrecer un método de recolección de datos con utilidad empírica y clínica.

## **Pronóstico de Cáncer Avanzado**

### **Conceptos básicos sobre el cáncer**

El término cáncer se refiere a un amplio grupo de enfermedades caracterizadas por un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer en cualquier lugar del cuerpo (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018). Es la segunda causa de muerte a nivel mundial y cerca del 70% de los decesos por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos, como es el caso de México (OMS, 2018).

Una de las causas de los decesos por cáncer es la detección tardía, que de acuerdo con la American Cancer Society (2019) se debe a la presencia de diversos obstáculos, tales como: políticas de salud pública, infraestructura del sistema sanitario, personal de salud, limitaciones en el proceso de detección y las conductas de salud de los propios pacientes. Dichos obstáculos son una realidad en México y aunque no se cuenta con datos contundentes sobre las etapas de detección del cáncer a nivel nacional, en años recientes la Red Nacional de Registros de Cáncer (RNRC, 2019) se ha dedicado a crear estadísticas al respecto y con un 45.6% de avance en los registros, en sus resultados preliminares sobre los casos acumulados en el periodo 2018-2019, reportaron que los casos detectados en etapa avanzada son los que cubren la mayoría de este porcentaje.

Uno de los factores que podría contribuir al incremento de la probabilidad de cura es la detección oportuna, la cual se refiere a diagnosticar la enfermedad en las primeras etapas de la misma y es un proceso que se divide en dos fases: diagnóstico y estadificación. En el primero, se recopila información sobre el paciente a través de la anamnesis, estudios de laboratorio, estudios de imagen y reportes histopatológicos, los cuales darán datos específicos del padecimiento (American Joint Committee on Cancer [AJCC], 2018). En la estadificación se determina la fase o

estadio en la que se encuentra la enfermedad del paciente, es decir, cuál es la extensión de la enfermedad en el organismo, lo cual es relevante para realizar las propuestas de tratamiento con mayor probabilidad de éxito y determinar el pronóstico del paciente (Sociedad Mexicana de Oncología [SMeO], 2017).

A nivel mundial, el sistema de estadificación más utilizado por los médicos oncólogos es el sistema TNM, creado por el American Joint Committee on Cancer (AJCC) y la Union for International Cancer Control (UICC). En el sistema TNM se clasifica el cáncer en función del tamaño y el grado de propagación del tumor primario (T), la diseminación a los ganglios linfáticos cercanos (N) y la presencia o ausencia de metástasis en áreas lejanas del sitio donde se originó el cáncer (M) (American Cancer Society, 2019; AJCC, 2018). En general, se establece que, a mayor categoría de T, N y M, mayor grado de diseminación de la enfermedad.

El estadiaje de cáncer se realiza primordialmente a partir de parámetros anatómicos. No obstante, en las actualizaciones realizadas al sistema TNM se han propuesto parámetros no anatómicos y relacionados al paciente, que proveen información adicional sobre el pronóstico y la posible respuesta a ciertos tipos de tratamiento. Estos parámetros son: la diseminación de la enfermedad a nivel patológico y clínico, la duración de signos y síntomas que el paciente reporta, datos personales como la edad, el sexo, el estado de salud previo, el tipo y grado histológico de tumoración, y propiedades biológicas específicas del cáncer y del paciente.

La categorización del tumor primario (T), diseminación a ganglios linfáticos adyacentes a la región cancerígena (N) y la metástasis (M), se integra para determinar agrupaciones por etapas pronósticas. Dichos grupos facilitan la comunicación entre los profesionales de la salud y ayudan a detectar a aquellos pacientes que pueden presentar un pronóstico similar (AJCC, 2018). Cada grupo por etapa pronóstica se identifica con un número romano, que van desde el I y hasta el IV.

A grandes rasgos, un número mayor significa mayor diseminación de la enfermedad y, por ende, peor pronóstico. La etapa I generalmente indica que el cáncer es menor o menos invasivo y que no se encuentra en ganglios linfáticos cercanos; la etapa II y III describe casos donde el tumor presenta mayor tamaño o existe diseminación a los ganglios y, por último, la etapa IV abarca los casos de pacientes con metástasis distal, es decir, con indicios de enfermedad en lugares lejanos al sitio del tumor primario, poca respuesta a tratamiento y supervivencia disminuida (SMeO, 2017).

El diagnóstico y estadiaje de cáncer requieren del trabajo colaborativo entre diversos especialistas. El trabajo de los profesionales encargados de realizar los estudios es fundamental para poder determinar el diagnóstico y estadio en el que se encuentra la enfermedad; sin embargo, en el médico tratante recae la responsabilidad de sintetizar la información recabada a través de las técnicas ya mencionadas, en conjunto con una historia clínica extensa y hallazgos obtenidos a partir de la exploración física, lo cual le confiere la responsabilidad de establecer la etapa clínica del cáncer y por ende, el pronóstico de la enfermedad (AJCC, 2018).

### **Formulación de pronóstico**

A la par del estadiaje, el establecimiento del pronóstico es uno de los retos que enfrentan los médicos oncólogos. Determinar la etapa pronóstica del caso clínico permite ofrecer opciones terapéuticas de acuerdo a lo que se reporta en la literatura científica respecto al tipo de cáncer y la etapa que se le asignó; no obstante, cada paciente puede presentar variaciones en el curso de la enfermedad y afectar el pronóstico estimado.

El término *pronóstico* proviene de la epidemiología y se refiere a “la estimación de la probabilidad relativa de que se presenten diversos resultados en la historia natural de una enfermedad” (Glare y Christakis, 2008). De acuerdo con Fries y Ehrlich (1981), el pronóstico de

una enfermedad puede referirse a: progresión de la enfermedad o recurrencia, muerte, discapacidad o incomodidad, toxicidad farmacológica y costos asociados a la enfermedad. Glare & Christakis (2008) añaden que el pronóstico también incluye efectos colaterales en los individuos relacionados con la persona enferma.

Adicional a los cursos posibles relacionados con la enfermedad, el pronóstico se asocia con la estimación temporal en la cual se presentarán dichos cursos. En pacientes con cáncer avanzado y terminal, el tiempo de sobrevida suele ser el elemento que prioritariamente se busca al momento de estimar el pronóstico. Existen dos tipos de predicción de sobrevida: (a) temporal, la cual sugiere un determinado tiempo que el paciente sobrevivirá, expresado como una variable categórica o continua (ej. el paciente tiene un tiempo de sobrevida de 6 meses); (b) probabilística, la cual se expresa como un porcentaje de la probabilidad de sobrevivir durante determinado tiempo (ej. el paciente tiene 80% de probabilidad de tener una sobrevida de tres meses) (Glare y Sinclair, 2008).

Hui (2015) resalta cuatro principios para la formulación de pronóstico:

1. El pronóstico es un proceso no un evento, por lo tanto, está sujeto a la respuesta de la enfermedad a tratamientos, complicaciones o comorbilidades y, por ende, debe reformularse a lo largo del tiempo;
2. Los factores pronósticos pueden cambiar con el curso de la enfermedad;
3. La precisión de un factor o modelo de pronóstico varía según la definición de precisión, la población de pacientes y el periodo de predicción que utilizan. Dos conceptos importantes sobre la precisión son:

- Discriminación: se refiere a qué tan bien un modelo o herramienta para formular el pronóstico diferencia a los pacientes que en determinado lapso de tiempo morirán o sobrevivirán.
  - Calibración: representa qué tan bien la probabilidad de sobrevida estimada basada en un modelo pronóstico concuerda con la sobrevida observada.
4. La fecha exacta de la muerte no se puede predecir con certeza por lo que se debe formular en términos probabilísticos.

Entonces, se debe considerar que el pronóstico es dinámico (Butow et al., 2008; Glare y Sinclair, 2008), es decir, en el curso de la enfermedad se pueden presentar cambios y es responsabilidad del médico tratante considerarlos para volver a estimar el pronóstico apoyándose de parámetros probabilísticos y no absolutos (Butow et al., 2008); además, el médico debe tener las habilidades necesarias para detectar dichos cambios y poder realizar tanto ajustes a las estimaciones que previamente había hecho como a las opciones de atención médica que son pertinentes (Glare y Christakis, 2008; Glare et al., 2008; Kwok et al., 2011).

El hecho de que en décadas recientes se haya tenido un avance tecnológico y terapéutico que permite alterar el curso natural de diversas enfermedades y potencializar la posibilidad de cura en padecimientos de difícil manejo, ha repercutido de manera negativa en la importancia que se le da a la formulación del pronóstico como una de las habilidades básicas de un médico (Glare y Sinclair, 2008). No obstante, en el campo de la oncología y los cuidados paliativos se reconoce al pronóstico como uno de los elementos vitales a abordar y se le ha dado el énfasis pertinente a través de líneas de investigación dedicadas al análisis e identificación de características o elementos que podrían dar información valiosa sobre el posible curso de la enfermedad, conocidos como factores pronósticos. Tales factores se clasifican en función de la

fuentes de información utilizadas: el tumor, el tratamiento, el paciente y el ambiente (Gospodarowicz y O'Sullivan, 2003; Mackillop, 2008).

Los sistemas de clasificación actuales (ej. sistema TNM) proveen información sobre factores pronósticos prioritariamente relacionados con el tumor, los cuales contribuyen a la formación de grupos y subgrupos de casos homogéneos respecto a su probabilidad de cura, pero proveen escasa información sobre los subgrupos de casos incurables y su respectiva esperanza de vida (Mackillop, 2008). Este punto es una limitación importante porque el pronóstico en pacientes con cáncer difiere en función de la etapa en la que se encuentre y cuando la enfermedad progresa, los factores pronósticos relacionados con el diagnóstico primario, la patología del tumor y el tratamiento tienen una menor relevancia para el establecimiento del pronóstico (Glare et al., 2008).

A pesar del surgimiento de propuestas de tratamiento innovadoras para pacientes con enfermedad avanzada (ej. inmunoterapia), aún no existe solidez en las conclusiones sobre los grupos de pacientes que podrían beneficiarse de este tipo de tratamientos (LeBlanc et al., 2018) y por lo tanto, los factores pronósticos relacionados con el tratamiento prevalecen como una escasa fuente de información ya que una de las características del cáncer en etapa IV es la baja respuesta al tratamiento; debido a esto, el pronóstico en este grupo de pacientes debe basarse en mayor medida en la historia natural del padecimiento (Mackillop, 2008). El médico puede tomar como referencia los estadísticos reportados en estudios sobre el pronóstico de pacientes similares al caso que está tratando, pero en el contexto clínico de un cáncer en etapa IV no siempre es aplicable, ya que pueden existir diferencias entre el caso observado y la muestra estudiada en las referencias que se utilizan (Butow et al., 2008), por lo tanto, es recomendable considerar en mayor proporción los factores pronósticos relacionados con el paciente, como la sintomatología



y el estado funcional (Glare y Christakis, 2008; Glare et al., 2008; Hui, 2015; Maltoni et al., 2005).

Algunos factores que se han confirmado con alto poder predictivo para la sobrevida son: un bajo estado funcional obtenido a través de escalas (ej. escala Karnofsky, Palliative Performance Scale, escala ECOG), signos y síntomas del síndrome anorexia-caquexia (incluye pérdida de peso, disfagia y xerostomía), delirium, disnea, parámetros biológicos como leucocitosis, linfocitopenia y niveles elevados de proteína C reactiva (Glare et al., 2008; Glare et al., 2003; Hauser et al., 2006; Lamont, 2008; Maltoni et al., 2005; Reuben et al., 1988; Trajkovic-Vidakovic, 2012; Viganò, Bruera et al., 2000; Viganò, Dorgan et al., 2000). A pesar de que se ha documentado la correlación de los parámetros mencionados con un pronóstico más certero, es importante recordar que los pacientes con cáncer avanzado son un grupo ampliamente heterogéneo y, por ende, es difícil establecer factores que tengan una alta validez externa en todos los casos y bajo diferentes condiciones.

Además de los factores pronósticos previamente mencionados, es relevante tomar en cuenta los métodos existentes con los se cuenta para formular el pronóstico, los cuales se resumen en dos principales grupos: (a) el método clínico, el cual recae en la valoración y estimación pronóstica que realiza el médico sin fundamentos empíricos o estadísticos y, (b) métodos actuariales, los cuales se basan en datos empíricos obtenidos de estudios con una muestra de pacientes (Glare et al., 2008; Lamont & Christakis, 1999).

El método clínico o la predicción clínica de sobrevida (CPS por sus siglas en inglés) es la herramienta para la formulación de pronóstico con mayor utilidad debido a su practicidad, pues se realiza con base en el criterio del médico tratante, de acuerdo a su experiencia y conocimiento (Glare y Sinclair, 2008). Este tipo de formulaciones tiende a realizarse en términos temporales

(Glare y Sinclair, 2008) y en este sentido se ha propuesto “el efecto de horizonte” (Chow et al., 2001; Glare et al., 2003; Maltoni et al., 2005; Viganò et al., 2000), término adaptado del pronóstico de clima y que sugiere que la CPS ofrece información más precisa cuando las estimaciones temporales son cortas (ej. en los últimos días o semanas de vida).

Glare et al. (2003) realizaron una revisión sistemática para analizar la exactitud y confiabilidad con la que los médicos realizan los pronósticos de pacientes con cáncer terminal. Utilizaron estudios que reportaron: (a) pacientes con cáncer avanzado, que denominaran “terminales” o que estuvieran en un hospicio, (b) la predicción temporal de sobrevida dada en días o semanas, realizada prospectivamente por un médico (predicción clínica de sobrevida o CPS), (c) la sobrevida real de cada paciente, y (d) la justificación sobre el método utilizado para determinar la fecha de fallecimiento. De 17 potenciales artículos, solo ocho cumplieron los criterios de inclusión, lo cual imposibilitó realizar un metaanálisis ya que los estudios eran escasos y heterogéneos entre sí. Los autores reportan que la mediana de la predicción clínica de sobrevida era de 42 días mientras que, la mediana de la sobrevida real era de 29 días (diferencia de 13 días), con un rango de cero a 730 días para la CPS y de cero a 500 días para la sobrevida real. Aunque se presentó una diferencia entre la predicción y la sobrevida real, encontraron una correlación estadísticamente significativa entre ambos datos y un análisis de regresión determinó que 50% de la variación en los datos de la sobrevida real, se explicaba a partir de las variaciones en la predicción clínica de sobrevida. Los autores concluyen que los pronósticos basados en la predicción clínica de sobrevida tienden a sobreestimar la sobrevida de los pacientes hasta por cuatro semanas en un 27% de los casos; no obstante, las predicciones clínicas son relevantes en el contexto de la atención médica y los datos obtenidos indican que al menos la mitad de la varianza en la sobrevida real se explica a partir de las variaciones en las predicciones clínicas.

Resaltan que estos datos sugieren que los médicos cuentan con capacidad discriminativa, es decir, pueden distinguir entre pacientes con mejor o peor pronóstico, aunque su limitación es calibrar o determinar un rango de probabilidad de exactitud de la predicción que realizan.

Otros estudios (ej. Chow et al., 2001; Glare et al., 2003; Weeks et al., 1998) que evalúan la exactitud del pronóstico de pacientes con cáncer terminal obtenido a través de la CPS reiteran que suelen ser inexactos debido a que están sujetos a diversos sesgos cognitivos, en la mayoría de los casos son exageradamente optimistas y se reconoce que la precisión del pronóstico obtenido por CPS puede estar mediada por la experiencia del médico y la relación médico-paciente (Christakis y Lamont, 2000; Glare y Christakis, 2008; Gripp et al., 2007; Lamont & Christakis, 1999). Aún se requieren investigaciones que aborden el método y los elementos que los médicos utilizan al momento de realizar una predicción clínica de sobrevida.

A pesar de esto, la CPS aún se considera un criterio importante en los estudios sobre la formulación de pronóstico debido a su disponibilidad y flexibilidad al alcance de cualquier médico (Glare et al. 2008); sin embargo, se ha propuesto que debido a que no existe un consenso sobre su precisión, debe considerarse con mayor reserva al momento de realizar estimaciones mayores a seis meses y se debe utilizar en conjunto con otros factores o modelos pronósticos (Glare y Christakis, 2008; Kwok et al., 2011).

Una manera en la que se ha intentado incrementar la exactitud del pronóstico para pacientes con cáncer avanzado es con el uso de la estimación actuarial de sobrevivencia (AES por sus siglas en inglés), la cual se basa en modelos o herramientas que incluyen los factores pronósticos con mayor evidencia de poder predictivo y que arrojan una puntuación que se contrasta con tablas que dan una probabilidad de sobrevivir en determinado lapso. Aunque

dichas herramientas aún no se han establecido como un medio aplicable a todos los tipos de pacientes con cáncer, existen algunas que se han estudiado en diversos escenarios.

La Palliative Prognostic Score (PaP Score) (Pirovano et al., 1999) se realizó basada en puntajes para factores pronósticos clínicos y biológicos en pacientes con cáncer terminal. Los factores predictivos de mortalidad incluidos son: la puntuación en la escala Karnofsky, anorexia, disnea, conteo de glóbulos blancos, porcentaje de linfocitos y la predicción clínica de sobrevida dada en semanas. Por cada variable existe un puntaje que al sumarse permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de tener 30 días de sobrevida: una puntuación  $\leq 5.5$  corresponde al grupo A ( $>70\%$ ), de 5.6 a 11.0 corresponde al grupo B (30-70%) y  $>11.0$  corresponde al grupo C ( $<30\%$ ). Es la escala con mayor validación en diversos escenarios y poblaciones.

Los creadores de la PaP Score no incluyeron el delirium como una variable pronóstica, pero sugirieron mayor investigación sobre la pertinencia de incluirla, por lo que posteriormente Scarpi et al. (2011) realizaron un estudio retrospectivo en el cual incluyeron el delirium en la PaP Score y tenía por objetivo evaluar si el delirium aumentaba el valor predictivo de la escala. Conservaron los grupos y la probabilidad de sobrevida de 30 días para cada uno y solo modificaron los puntos de corte: 0.0-7.0 para el grupo A, 7.1-12.5 para el grupo B y 12.6-19.5 para el grupo C. Resaltan dos resultados: (a) la versión modificada (D-Pap Score) presenta una discriminación ligeramente mayor que la PaP Score y, (b) la D-Pap Score reasignó a 20% de los pacientes a un grupo diferente al que había sido asignados con la PaP Score. Algunas de las limitaciones que tiene la PaP Score es que se basa primordialmente en el cálculo de la predicción clínica de sobrevida, requiere marcadores biológicos obtenidos por análisis sanguíneos, los cuales puede que no sea posible de obtener en esta población y el tiempo de sobrevida que

predice es muy corto (30 días) (Chow et al., 2011; Glare et al., 2004; Glare y Virik, 2001; Stone et al., 2008).

Por otro lado, existe el Palliative Prognostic Index (PPI), escala realizada por Morita et al. (1999) para calcular el pronóstico de pacientes con cáncer terminal que reciben cuidados paliativos. El modelo incluye el estado funcional evaluado con la Palliative Performance Scale (PPS), la ingesta oral, la presencia de edema, la disnea en reposo y el delirium. Al igual que la PaP Score, otorga puntajes parciales a cada variable y arroja un puntaje total que ubica al paciente en determinado grupo según la media estimada de sobrevida, la cual fluctúa entre las tres y seis semanas. Al igual que la PaP Score, tiene limitaciones ya que, se ha encontrado que no es capaz de producir un pronóstico en todas las poblaciones oncológicas con enfermedad avanzada y carece de una operacionalización para evaluar el delirium (Glare y Sinclair, 2008). Sin embargo, el PPI no requiere de marcadores biológicos, por lo que es una alternativa que no implica procedimientos invasivos y, por el contrario, requiere datos de fácil evaluación clínica (Kwok et al., 2011).

Una limitación relevante de los modelos existentes es que se realizaron específicamente para pacientes que presentan enfermedad terminal, es decir, aquellos que, a diferencia de los pacientes con enfermedad avanzada, tiene un pronóstico de sobrevida máximo de seis meses, por lo que su aplicación se limita a un estrato de pacientes que presentan mayor deterioro y progresión de la enfermedad (Glare y Sinclair, 2008).

Mackillop (2008) menciona que, a pesar de los avances en el desarrollo de métodos o modelos para la formulación de pronóstico, existe poca información respecto a cómo se utilizan en la práctica clínica y aunque los modelos son herramientas útiles, la estimación que realizan funciona mejor al estudiar grupos y no individuos y ninguno de los modelos cuenta con datos de

validación en todas las poblaciones oncológicas (Glare y Sinclair, 2008); es por eso que la integración de la predicción clínica de sobrevida y los métodos actuariales suele ser la mejor opción en el contexto clínico (Lamont, 2008; Lamont y Christakis, 1999; Maltoni et al., 2005).

Un grupo de investigación perteneciente a la *European Association for Palliative Care* (Maltoni et al., 2005) sintetizó los datos antes mencionados sobre la formulación de pronóstico y realizó un conjunto de recomendaciones basadas en evidencia sobre el uso de factores pronósticos para calcular la sobrevida de pacientes con cáncer avanzado que tenían una mediana de sobrevida  $\leq 90$  días. Debido a la heterogeneidad de estudios, el bajo cumplimiento de estándares de calidad y de reporte de resultados, no pudieron realizar un metaanálisis, pero las recomendaciones finales que publicaron fueron las siguientes:

1. Los médicos que proveen atención a pacientes con cáncer avanzado deben promover la toma de decisiones sobre tratamientos o intervenciones, así como medidas de confort, basados tanto en las preferencias y expectativas de pacientes y familiares como en el pronóstico de sobrevida del paciente.
2. La predicción clínica de sobrevida es una herramienta útil y válida, pero está sujeta a factores que limitan su precisión, por lo que se recomienda utilizarla en conjunto de otros factores pronósticos. Determinar la predicción en términos probabilísticos y no temporales podría aumentar la exactitud del pronóstico.
3. Características biológicas sobre el tumor primario u otros componentes asociados al cáncer tienen un menor valor predictivo en cáncer avanzado. En contra, existen signos y síntomas clínicos que presentan un valor pronóstico significativo. Los más destacados son: bajo estado funcional, síntomas del síndrome anorexia-caquexia, disnea y delirium o alteraciones cognoscitivas.

4. La leucocitosis, linfocitopenia y niveles elevados de proteína C reactiva tienen valor pronóstico, aunque aún existe un debate sobre el costo-beneficio clínico de extraer sangre para realizar dichos estudios.
5. Existen escalas o índices pronósticos que son accesibles y fáciles de utilizar; además permiten una estimación rápida de la esperanza de vida al dar un puntaje que ubica a cada paciente en diversos grupos que difieren significativamente en la sobrevida estimada.
6. Determinar un pronóstico forma parte de la alianza terapéutica. Se debe dar énfasis a la naturaleza probabilística del pronóstico, lo cual significa que existe un porcentaje de posibilidad de que exista un error o cambio, por lo que en el pronóstico se debe integrar la historia individual de cada paciente con la enfermedad. La comunicación de pronóstico forma parte de la perspectiva del cuidado centrado en el paciente, la cual incluye la oportunidad para el paciente de decidir si desea o no recibir información al respecto.

Los autores también sugieren que el pronóstico debe considerarse como un tema relevante incluso antes de hacer una referencia a cuidados paliativos.

Además de las limitaciones derivadas de la escasez en las herramientas para realizar el pronóstico, existen otras barreras que dificultan este procedimiento. Glare y Christakis (2008) mencionan las siguientes: (a) existe una tendencia a priorizar la terapéutica y dar menor atención al establecimiento del pronóstico; (b) existen deficiencias en el entrenamiento que los médicos reciben para formular el pronóstico; (c) *per se*, el pronóstico es un dato difícil de obtener, ya que como se ha comentado, la probabilidad de equivocarse es mayor, por lo que suele evitarse en la práctica clínica; (d) existe la creencia que el pronóstico depende de factores sociales fuera del área de experiencia del médico; (e) se puede presentar el miedo a la “profecía autocumplida”, lo

cual disminuye la probabilidad de que el médico formule el pronóstico y mucho menos, aborde el tema con el paciente.

### **Conciencia de pronóstico y toma de decisiones**

En el contexto clínico, estimar un pronóstico es una fuente de información para considerar las opciones terapéuticas que se pueden ofrecer a los pacientes, pero su importancia también recae en el derecho y solicitud del paciente de conocer su estado actual de salud, lo cual influye en la toma de decisiones en otras áreas de la vida (ej. finanzas, familia, deseos personales) (Hui, 2015; Mackillop, 2008). Para que los pacientes utilicen esta información en la toma de decisiones, se debe tener un nivel de comprensión y conocimiento respecto al tipo de enfermedad, el pronóstico y expectativas de vida, que son producto de la elaboración que el paciente hace de la información que se le ha proporcionado; esto se conoce como conciencia de pronóstico (Chochinov et al., 2000; Cohen et al., 2018). De acuerdo con la literatura, la conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer avanzado incluye cuatro componentes: (a) conocimiento de que la enfermedad se encuentra en etapas avanzadas o con metástasis (Epstein et al., 2016; Kurita et al., 2018); (b) reconocimiento de que la enfermedad es terminal, por lo que representa una amenaza para la vida (Chochinov et al., 2000; Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Greer et al., 2014; Kurita et al., 2018; Wright et al., 2010); (c) conocimiento de que el tiempo de supervivencia es corto (alrededor de seis meses) (Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Kurita et al., 2018; Weeks et al., 1998) y, (d) comprensión sobre el objetivo del tratamiento: con fines paliativos o de alivio de síntomas en contra de un fin curativo (Fisher et al., 2015; Temel et al., 2011; Weeks et al., 2012).

Applebaum et al. (2014) realizaron una revisión sistemática para sintetizar la literatura existente sobre conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer avanzado, con un énfasis en la



definición y los métodos de evaluación existentes. Encontraron amplia diversidad en métodos y definiciones subyacentes, lo cual derivó en una gran variabilidad en la prevalencia de la conciencia de pronóstico, la cual fluctuó entre el 0% y 75%.

Posteriormente, Chen et al. (2017) realizaron una revisión sistemática y metaanálisis, en donde recabaron los resultados de 34 estudios sobre el tema. Encontraron que, independientemente del año de publicación, los criterios (uni o multidimensional) considerados en el método de evaluación o el tipo de atención médica (atención oncológica habitual o cuidados paliativos), de 11,326 pacientes solamente el 49.1% de pacientes con cáncer avanzado entendían acertadamente su pronóstico. Los autores comentan que este resultado indica que aproximadamente la mitad de los pacientes con cáncer avanzado o metastásico no comprenden el estado de su enfermedad, ni los objetivos de los tratamientos que se les ofrece y, por ende, tienden a sobreestimar la esperanza de vida que tienen. Aunado al escaso porcentaje en la prevalencia de la conciencia de pronóstico, también hubo diferencias según el informante: se encontró una prevalencia mayor si el médico era quien evaluaba la conciencia de pronóstico en los pacientes en comparación con el auto reporte por parte de los mismos pacientes (63.2% y 44.5% respectivamente), lo cual sugiere que los médicos no solamente tienden a la sobreestimación en la formulación de pronóstico sino que también lo hacen respecto a la percepción que tienen sobre la comprensión que los pacientes tienen de su enfermedad.

Una de las principales hipótesis sobre la baja prevalencia de conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer avanzado es que tienden a sobrestimar el tiempo en que se dará su muerte (Weeks et al., 1998), además de que difieren en la comprensión y estimación que ellos hacen y el pronóstico que su médico tratante formula. Gramling et al. (2016) demostraron esto en un estudio transversal con datos de 236 pacientes y 38 oncólogos: encontraron diferencias en el

tiempo de supervivencia estimado por médicos y por pacientes en el 68% de los casos, con una tendencia a realizar estimaciones más optimistas (mayor tiempo de supervivencia) por parte de los pacientes. Además, solo uno de cada 10 pacientes era consciente de esta diferencia. Casi todos estos participantes (99%) expresaron su deseo de involucrarse en la toma de decisiones sobre su tratamiento, 70% contestaron “sí” o “posiblemente sí” al preguntarles si les gustaría recibir cuidados paliativos cuando el final de la vida esté cerca y en el 52% de estos casos el médico tratante afirmó que se abordó ampliamente el pronóstico con el paciente. Los autores destacan que esta discrepancia es un indicador de una comunicación deficiente entre el médico y el paciente. Aunque el estudio no determinó la precisión de las estimaciones hechas por los pacientes, sí brinda información respecto a la falta de acuerdo entre lo que el paciente y el médico esperan sobre el tiempo en que posiblemente se dé el deceso.

Las discrepancias en las expectativas del médico y el paciente sobre el curso de la enfermedad son alarmantes ya que en teoría se esperaría que fueran similares, puesto que dicha información en suma con las preferencias basadas en valores personales, son vitales para la toma de decisiones sobre tratamientos médicos. Lamentablemente, los pacientes con cáncer avanzado que erróneamente creen tener un pronóstico favorecedor, tienden a elegir tratamientos invasivos y agresivos en lugar del manejo de síntomas, el cual podría tener mayores beneficios en dicha etapa clínica.

Una de las investigaciones pioneras en demostrar la asociación entre las elecciones de tratamiento y la conciencia de pronóstico fue realizada por Weeks et al. (1998), quienes utilizaron los datos de participantes con cáncer de pulmón de células no pequeñas y con cáncer de colon del estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments). Les preguntaron la probabilidad de que sobrevivieran en los próximos

dos y seis meses si continuaban con el mismo régimen de tratamiento. También les preguntaron qué elegirían en ese momento entre un tratamiento enfocado en extender la vida tanto como sea posible, aunque conlleve mayor dolor e incomodidad o un tratamiento enfocado en el alivio del dolor y la incomodidad pero que no incluía mayor prolongación de la vida. Previo a la intervención del estudio principal, se les solicitó a los médicos tratantes estimar la probabilidad de sobrevivencia de los pacientes en los próximos seis meses y la respuesta fue en términos probabilísticos. Encontraron que los pacientes que creyeron tener una probabilidad del 90% de vivir en los próximos seis meses presentaron una tendencia a elegir tratamientos enfocados en extender el tiempo de vida. Sin embargo, esto no prolongó el tiempo de vida real, ya que no hubo diferencias en la fecha de muerte en comparación con los pacientes con estimaciones menos optimistas. Los pacientes que optaron por tratamientos enfocados en la prolongación del tiempo de vida tuvieron 1.6 más ocasiones de presentar eventos adversos como reingresar a hospitalización, experimentar un intento de reanimación o morir mientras recibían respiración mecánica. Con base en estos resultados, los autores dan indicios de algunas áreas a estudiar e intervenir con la intención de mejorar la prevalencia de la conciencia de pronóstico y su influencia en las elecciones de tratamiento. A grandes rasgos, sugieren la investigación sobre la comunicación de pronóstico entre médico y paciente, así como el análisis de elementos individuales de los pacientes.

Una década después del estudio previo, Wright et al. (2010) realizaron un estudio con 301 participantes para examinar si la preferencia por tratamientos orientados a extender el tiempo de vida se asociaba con un incremento en el uso de cuidados intensivos al final de la vida. Los resultados que obtuvieron fueron similares a los encontrados en la investigación de Weeks et al. (1998): la mayoría de los participantes (73.3%) expresaron su deseo por conocer su

pronóstico, pero solo 37.5% sabían que su enfermedad era terminal; 27.6% optaron por un tratamiento centrado en extender la vida y de este porcentaje de pacientes, solamente 23.4% reconocía que su enfermedad era terminal y una menor proporción reportó haber tenido discusiones sobre el final de la vida con sus médicos tratantes. Además, estos pacientes tuvieron tres veces más probabilidad de recibir cuidados intensivos al final de la vida. Los pacientes que reportaron tener discusiones con su médico sobre el final de la vida tuvieron menor probabilidad de recibir cuidados intensivos mientras que los pacientes que expresaron comprender que su enfermedad era terminal tuvieron mayor probabilidad de recibir cuidados de confort al final de la vida y menor probabilidad de morir hospitalizados o en casa, pero sin cuidados de confort.

### **Variables asociadas a la conciencia de pronóstico**

Con base en las serias implicaciones que tiene la baja prevalencia de conciencia de pronóstico en la calidad de los cuidados al final de la vida, la investigación se ha enfocado en conocer aquellas variables asociadas a este fenómeno. A continuación, se abordarán los grupos de variables con mayor atención en la literatura: variables asociadas al paciente, al médico o a la comunicación médico-paciente. Aunque los tres grupos se relacionan entre sí, es relevante considerar las particularidades de cada uno.

Respecto a las variables asociadas al paciente, se cree que existen características individuales que obstaculizan o facilitan la comprensión que el paciente pueda tener sobre su pronóstico. Uno de los estudios iniciales en proponer una relación entre la conciencia de pronóstico y características demográficas, sociales y psiquiátricas, fue realizado por Chochinov et al. (2000). En una muestra de 200 pacientes con cáncer avanzado, encontraron relaciones entre la presencia de sintomatología depresiva y negación del pronóstico ( $X^2 = 7.094$ ,  $p = 0.029$ ), el sexo masculino y una comprensión parcial o negación de la enfermedad ( $X^2 = 8.978$ ,  $p = 0.011$ ).

También encontraron que la negación del pronóstico se asocia con estar casado ( $X^2 = 6.27, p = 0.04$ ), tener una familia con ocho o más integrantes ( $X^2 = 12.655, p = 0.002$ ) y mayor contacto con familiares ( $X^2 = 9.987, p = 0.007$ ). Un análisis de interacción arrojó que en pacientes casados y con sintomatología depresiva, se presentaba una relación entre la conciencia de pronóstico y el contacto familiar intenso. Los autores mencionan que, tanto las características personales como mecanismos cognitivos (ej. la negación), podrían cumplir la función de defensa ante el estrés desencadenado por recibir información de este tipo.

Los datos de Chochinov et al. (2000) sugieren que sí existen características que ponen en riesgo la comprensión del paciente sobre su pronóstico, por lo tanto, es responsabilidad del médico evaluar la capacidad de los pacientes para comprender dicha información. Epstein et al. (2016) concuerda con esto y menciona que no basta con preguntar si se dio la discusión del pronóstico, sino que se debe considerar el riesgo de que el paciente no haya escuchado o comprendido la información otorgada.

En la revisión sistemática de Applebaum et al. (2014) previamente comentada, también se mencionó la asociación entre características personales como la escolaridad, la edad, el sexo femenino, el color de piel y la depresión, y la conciencia de pronóstico.

En un estudio multicéntrico internacional realizado por Yennurajalingam et al. (2018), con una muestra de 1,390 pacientes con cáncer avanzado y con atención en cuidados paliativos, encontraron que una percepción de curación acertada se asoció con pertenecer al género femenino, mayor escolaridad, el desempleo y residir en Francia y Sudáfrica, mientras que una percepción de curación errónea se asoció con mejor calificación en la escala Karnofsky y residir en Filipinas, Jordania e India. No encontraron asociaciones significativas con la edad, el estado

civil, la religión o la postura ante la toma de decisiones. Para el análisis según el lugar de residencia se ajustaron los resultados según la escolaridad y el estado funcional e incluso así se mantuvo la asociación significativa, por lo que los investigadores sugieren que se deben considerar otros factores sociales o culturales que incidan en la conciencia de pronóstico en cada país.

Independientemente de las características estáticas (ej. características sociodemográficas), es posible que los pacientes sean capaces de detectar cambios en sí mismos o basarse en la presencia, intensidad y frecuencia de síntomas o cambios en su estado de salud general para tener indicios de su pronóstico de supervivencia. Ejemplo de ello fueron los factores propuestos por Kurita et al. (2018) en su estudio con pacientes con cáncer avanzado y un pronóstico de supervivencia de seis meses o menos. Ellos estudiaron la relación entre la comprensión de pronóstico y evaluaciones de auto reporte del estado físico y cognitivo. Solamente seis personas de una muestra de 300 participantes tenían una conciencia de pronóstico acertada y la percepción de un estado físico y cognitivo delicado se asociaron con el reconocimiento de tener una enfermedad terminal. Los autores mencionan que el estado físico es un indicador de la salud en general, por lo tanto, pacientes que detectan un declive en el propio funcionamiento podrían tener indicios de su pronóstico de vida. Por el contrario, la relación entre una peor percepción del estado cognitivo y una mejor conciencia de pronóstico es un dato opuesto a lo reportado en la literatura, ya que se cree que un mejor estado cognitivo permite que los pacientes tengan una mejor comprensión de su enfermedad; por ejemplo, Fisher et al. (2015) realizaron un estudio para encontrar relación entre características personales y la conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer en atención con cuidados paliativos ambulatorios y encontraron que la conciencia

de pronóstico era mejor a medida que los pacientes no tuvieran deterioro cognitivo, la supervivencia fuera menor, tuvieran más horas de cuidado informal y reportaran estar en paz con la vida.

Además de las posibles asociaciones entre las características o recursos individuales con la conciencia de pronóstico, es importante retomar que el pronóstico es dinámico, por lo tanto, la comprensión del mismo también puede modificarse con el transcurso del tiempo. Greer et al. (2014) tuvieron por objetivo estudiar este cambio en la conciencia de pronóstico y su asociación con los cambios en la percepción que el paciente tiene sobre su estado de salud, por lo que realizaron un análisis longitudinal utilizando los datos obtenidos en un estudio de cuidados paliativos tempranos. Reclutaron una muestra de 151 pacientes con cáncer de pulmón de células no pequeñas y encontraron que solo 12.5% reportaban tener una enfermedad seria y terminal, lo cual se asociaba con puntuaciones altas en pruebas de tamizaje de depresión y ansiedad y peor calidad de vida; al analizar el tiempo de supervivencia real, estos pacientes fueron los que menos vivieron de todos los participantes, con 3.8 meses de vida en promedio. El porcentaje de pacientes que reconocían tener una enfermedad seria y terminal no presentó cambios a lo largo de 24 semanas; los autores mencionan que este dato es consistente con investigaciones previas que resaltan la tendencia a sobreestimar el propio pronóstico por parte de pacientes con cáncer avanzado incluso en las últimas semanas de vida.

Una variable de los médicos asociada con la conciencia de pronóstico es su postura sobre la comprensión del pronóstico que los pacientes deberían tener, basada en el debate entre dos principios bioéticos: beneficencia versus autonomía. El principio de beneficencia, el cual se refiere a preservar el bien de los otros, en este caso el bienestar del paciente, puede justificar el paternalismo de los médicos al hacerse responsable del futuro terapéutico del paciente según lo que considera que tendrá mayor beneficio. Desde el paternalismo suele existir renuencia a dar

información al paciente, ya que se considera que el paciente se encuentra en un estado vulnerable y se cree que la mejor opción es que el clínico sea quien tome las decisiones médicas (Butow et al., 2008). En segundo lugar, existe el principio de autonomía, el cual reconoce el respeto a la integridad y derecho a la autodeterminación del paciente, que abarca el derecho a recibir información completa y fidedigna sobre su condición actual y con base en dicha información, tomar las decisiones sobre la atención que desea recibir (LeBlanc et al., 2018).

La ambivalencia de los médicos puede llevarlos a considerar que la tendencia actual a dar toda la información médica puede ser cruel e insensible y esto se puede traducir en las conductas que el médico ejecuta durante la discusión de este tema, por ejemplo, dar el pronóstico de manera optimista, aunque esto signifique distorsionar la información, con la intención de que esto ayude a promover una actitud esperanzadora en el paciente y una mejor tolerancia al tratamiento (Good et al., 1990; Miyaji, 1993). Desafortunadamente, esto puede llevar a crear un posible efecto iatrogénico con daños físicos y psicológicos en el paciente, conduciéndolo a la negación y desesperanza, así como a decisiones terapéuticas con efectos adversos serios (Lamont & Christakis, 1999).

Invariablemente, la postura personal y ética que los médicos tienen ante el nivel de comprensión que el paciente debería tener recae en la discusión del tema en el consultorio y se suma a las habilidades para manejar este tipo de información, experiencia y comodidad de los médicos respecto al manejo adecuado de las posibles respuestas emocionales de los pacientes que acaban de recibir noticias negativas (LeBlanc et al., 2018). Y como se ha mencionado previamente, existen múltiples factores a considerar a la hora de formular un pronóstico y, por ende, el grado de incertidumbre e inexactitud es variable por lo que es posible que justificándose



en este punto algunos profesionales de la salud demeriten la importancia de comunicar esta información.

La tercera variable a considerar es la que ha recibido mayor atención en las investigaciones: la comunicación entre médico y paciente. Un hecho lamentable es que la discusión de pronóstico se hace de manera tardía, por lo regular cuando los pacientes son incluidos en programas de cuidados paliativos. Temel et al. (2011) analizaron si la implementación de cuidados paliativos tempranos, que incluía proveer información y evaluar la comprensión sobre el pronóstico, tenía un efecto en la percepción de pronóstico y metas de tratamiento en pacientes con cáncer de pulmón de células no pequeñas metastásico. Ocuparon un diseño pre-post con grupo control; en la evaluación inicial, una tercera parte (31.7%) reportaron que su cáncer era curable y 69.4% mencionaron que la meta de su tratamiento era erradicar por completo la enfermedad. En las evaluaciones posteriores encontraron que los participantes en el grupo control reportaron en mayor medida que su enfermedad era curable, aunque no encontraron diferencias en las creencias sobre el objetivo de tratamiento que los pacientes reportaron: la mayoría creían que era erradicar por completo la enfermedad. Sin embargo, después de seis meses encontraron que 82.5% de los pacientes asignados al grupo de intervención mantuvieron o llegaron a comprender que su enfermedad era incurable; sobre los objetivos de tratamiento no encontraron diferencias significativas. También encontraron una disminución en la cantidad de quimioterapia recibida al final de la vida en aquellos pacientes pertenecientes al grupo de intervención y que reportaron una comprensión realista de su enfermedad. Concluyeron que las discusiones de pronóstico contribuyen en la atención del paciente al final de la vida, a través de la mejora en la comprensión del pronóstico. Otras investigaciones (ej. Epstein et al., 2016) respaldan dicha contribución.

Enzinger et al. (2015) también analizaron la asociación entre la discusión de pronóstico y la precisión de la percepción de los pacientes sobre su esperanza de vida, la planeación de cuidados al final de la vida, el bienestar emocional y la relación médico-paciente. Participaron 590 pacientes de los cuales, el 17.6% reportaron que su médico habló con ellos sobre su pronóstico de vida; la mediana de este pronóstico era de seis meses. La mayoría de los participantes (71%) expresó su deseo de conocer su esperanza de vida y de ese porcentaje, 67.1% reportaron que su médico no habló al respecto. Los investigadores preguntaron a los participantes si estaban dispuestos a realizar una estimación de la sobrevida y solo 299 pacientes accedieron (51%). Las estimaciones más cortas (mediana de 12 meses) se encontraron en aquellos pacientes que reportaron haber tenido una conversación al respecto con su médico, mientras que en aquellos que no la tuvieron, reportaron una mediana de 48 meses de sobrevida estimada. No obstante, al comparar la sobrevida real con la estimada se encontró una tendencia general a sobreestimar, aunque esto se atenuó en aquellos pacientes que reportaron conversaciones sobre el pronóstico. Adicionalmente, los pacientes que sí tuvieron conversaciones sobre el pronóstico eran más propensos a reconocer que su enfermedad era terminal. Encontraron que, por cada año de sobreestimación en el pronóstico, se presentaba un decremento en la firma de ordenes de no reanimación, de directrices avanzadas y la probabilidad de elegir tratamientos orientados a la prolongación de la vida sobre los cuidados orientados al alivio de síntomas. Los autores mencionan que este resultado puede ser indicador de que no todos los pacientes percibirán negativamente las conversaciones sobre pronóstico, especialmente aquellos que explícitamente expresan el deseo de conversar al respecto. Estos resultados reflejan que los pacientes pueden tener buena receptividad a tener discusiones sobre su pronóstico sin que esto repercuta en su estado emocional o su percepción sobre la relación con el médico; además,

muestran que los pacientes que comprenden de manera realista su pronóstico prefieren cuidados de soporte y establecen planes sobre los cuidados para el final de la vida.

Trice y Prigerson (2009) sugieren que la investigación sobre la comunicación en temas asociados a enfermedad avanzada y final de la vida debe analizar a los emisores de información, principalmente a los médicos, así como su contribución en la aceptación del paciente sobre su pronóstico; además, son los profesionales de la salud quienes frecuentemente se exponen a la necesidad de proveer información con habilidades que garanticen beneficios en el pacientes, por lo tanto, es necesario enfocar las líneas de investigación en ellos como unidades de medición. Además, LeBlanc et al. (2018) proponen que el factor asociado a la conciencia de pronóstico más viable a modificar es la comunicación médico-paciente, por lo tanto, el estudio de modelos conceptuales y prácticos, así como el desarrollo de herramientas que permitan el análisis minucioso de este proceso es vital para identificar los elementos con mayor relevancia y asociación con la conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer avanzado.

## Comunicación de pronóstico

En la literatura científica, el abordaje del pronóstico se ha dividido en dos categorías: *foreseeing* y *foretelling*. *Foreseeing* se refiere al proceso que el médico lleva a cabo para estimar el curso futuro de la enfermedad del paciente, basado en el método clínico o en métodos actuariales; y *foretelling* se refiere a la comunicación del pronóstico al paciente, familiares o algún profesional de la salud (Lamont & Christakis, 1999; Glare et al. 2008). La información sobre el primer proceso se ha detallado en el capítulo anterior y en el presente capítulo se abordará la comunicación de pronóstico o *foretelling* dirigido a pacientes, así como los métodos de evaluación existentes.

### Importancia de la comunicación de pronóstico

Otorgar información sobre el pronóstico de enfermedad es un tema que ha estado en debates éticos y legales desde hace décadas. A partir de 1950, debido a lineamientos éticos y la falta de tratamientos para el cáncer, se promovió la comunicación de malas noticias. En un inicio, se le dio prioridad al principio de beneficencia sobre el principio de autonomía y, por lo tanto, los médicos decidían la cantidad de información que compartían con el paciente; sin embargo, a partir de 1970 el avance en los tratamientos anticáncer promovió la importancia del principio de autonomía a través del rol prioritario del paciente en la toma de decisiones (Baile & Parker, 2017). Actualmente se enfatiza el derecho del paciente a la autodeterminación, por lo tanto, los médicos tienen la obligación de proveer a los pacientes información sobre su pronóstico con la finalidad de promover la autonomía y permitir su participación informada en las decisiones médicas que conciernen su salud y los cuidados necesarios (Mackillop, 2008; Siminoff & Thomson, 2017).

Adicional a la relevancia ética, la comunicación de información médica (incluida la comunicación de pronóstico) es una de las características del cuidado centrado en el paciente ya que, en este escenario clínico, es igual o más importante la manera en cómo se comunica la información que el contenido de la conversación (Trice & Prigerson, 2009). De acuerdo a la monografía “Comunicación centrada en el paciente en la atención oncológica” (Epstein & Street, 2007) la comunicación médico-paciente puede contribuir directa o indirectamente a un número importante de resultados en variables relacionadas con la comunicación (ej. relación médico-paciente, validación emocional, intercambio de información), variables intermediarias (ej. alianza terapéutica, autoeficacia del paciente), variables de la salud (ej. sobrevivencia y calidad de vida) y variables sociales (ej. costo-beneficio de la atención en salud, práctica ética).

Algunos estudios (ej. Brighton & Bristowe, 2016; Selim et al., 2020) han encontrado que la aplicación de intervenciones enfocadas en mejorar la comunicación de pronóstico a pacientes adultos (ej. intervenciones educativas, de cambio conductual y de cambios en el equipo de salud) tienen resultados favorecedores en variables de interés en la población oncológica. Siguiendo esta línea de investigación, van der Velden et al. (2020) realizaron una revisión sistemática en la que documentaron los efectos de la discusión de pronóstico en pacientes con cáncer avanzado a cargo de cuidados paliativos, los cambios de estos efectos según las estrategias utilizadas en la discusión del tópico y las características del contexto y del paciente que funcionan como moderadoras en los efectos observados en los pacientes. Tomaron como comunicación de pronóstico unos o más de los siguientes elementos: comunicación de la ausencia de cura, la naturaleza terminal de la enfermedad o la esperanza de vida. Incluyeron 18 estudios, de los cuales 14 cubrieron con un estándar de calidad denominado “satisfactorio”. Encontraron una relación negativa entre la comunicación de pronóstico y la extensión temporal que los pacientes

hacen sobre su propio pronóstico y una relación positiva con la precisión de dichas estimaciones. Los resultados sobre efectos físicos y fisiológicos reportaron la presencia de parámetros biológicos asociados con el estrés emocional, pero los estudios incluidos fueron escasos y, por ende, insuficientes para obtener conclusiones al respecto. Sobre los efectos psicológicos, encontraron relaciones negativas entre la cobertura de temas en la discusión de la esperanza de vida y síntomas depresivos; encontraron bajos niveles de ansiedad en pacientes a quienes se les reveló la incurabilidad de su enfermedad. Encontraron una relación positiva entre la comunicación y la relación entre médico, familiares y profesionales de la salud; también encontraron un aumento en la alianza terapéutica tres meses después de la discusión de incurabilidad y sobrevivencia, pero no así a los pocos días de dicha plática. Aquellos pacientes que reportaron haber tenido conversaciones sobre la esperanza de vida tuvieron mayor probabilidad de tener posteriormente discusiones sobre procedimientos de soporte vital. Solo se encontró una asociación entre la discusión de pronóstico y la documentación de ordenes de no reanimar, pero no así con otro tipo de directriz avanzada.

Adicionalmente, los autores clasificaron las estrategias de comunicación de pronóstico en cuatro categorías: proveer información explícita de pronóstico, encuadre de la información de pronóstico, comunicación afectiva y conductas de comunicación generales. En la primera categoría se incluyó la revelación de información específica sobre el pronóstico (ej. esperanza de vida, mencionar la incurabilidad de la enfermedad) o el otorgamiento de una estimación cuantitativa (ej. tasa, mediana o rango de sobrevivencia), y se relacionó con una disminución en la incertidumbre experimentada, aumento en la autoeficacia de los pacientes para lidiar con el futuro y aumento en la satisfacción con la consulta. La segunda estrategia abarcó la inclusión de todos los posibles escenarios que el paciente puede enfrentar y se encontró que este tipo de

comunicación puede mejorar la conciencia de pronóstico, puede disminuir la preocupación del médico sobre ser duro con la información que transmite, además de que contribuye al sentimiento de esperanza resumido en la frase “esperar lo mejor, pero prepararse para lo peor” y podría prevenir las consecuencias de la falta de conciencia de pronóstico. La tercera estrategia es aquella en la que los médicos reiteran que no abandonarán al paciente y seguirán apoyándolo a la vez que comunican la esperanza de vida; se encontró que esta estrategia se asocia con un efecto positivo en el bienestar psicológico, satisfacción con la atención médica y otras medidas de apoyo médico percibido, además de que puede contribuir al sentido de esperanza de paciente. Por último, encontraron que el reflejo de experiencia médica, una actitud positiva y colaborativa mientras se comunica el pronóstico, funcionan como variables moderadoras para la presencia de la esperanza en el paciente. Los autores concluyen que su revisión sistemática demuestra la importancia de utilizar estrategias como la comunicación explícita, afectiva y en la que se planteen múltiples escenarios en combinación con conductas que reflejen experiencia, una actitud positiva y colaborativa de estrategias las habilidades de comunicación del médico oncólogo, pues tienen efectos en múltiples variables que componen y son acordes con la comunicación centrada en el paciente, primordialmente con la conciencia de pronóstico y el bienestar integral del paciente con enfermedad avanzada.

Estos resultados favorecedores en estudios de entrenamiento en comunicación de pronóstico son alentadores, no obstante, en contextos aislados de la implementación de intervenciones se ha reportado que existe una tendencia a evitar este tipo de conversaciones por diversas causas, por ejemplo, percibir que se carece de habilidades para comunicar este tipo de información, sentir malestar por este tipo de temas, no contar con el tiempo suficiente para atender las necesidades emocionales del paciente, incertidumbre en la formulación de pronóstico,

solicitud de la familia por omitir este tipo de información y el miedo de provocar un impacto negativo en los pacientes (Hancock et al., 2007). De este conjunto de causas aparentes, el daño hacia el paciente es uno de los más comunes; sin embargo, van der Velden et al. (2020) encontraron que la presencia de respuestas inmediatas adversas ante la revelación de información delicada como lo es el pronóstico parece no mantenerse a largo plazo, por lo tanto, es posible que los beneficios de abordar estos tópicos en consulta superen los posibles efectos adversos (principalmente emocionales) que se presentan en la inmediatez.

Como se ha mencionado con anterioridad, la estrategia utilizada por los médicos también hace la diferencia y es por eso que es importante contar con modelos o estrategias específicas que incluyan aquellas conductas que se asocian con efectos favorecedores. A continuación, se abordan los modelos de comunicación clínica que son afines a la comunicación de pronóstico.

### **Modelos de comunicación médico-paciente**

La comunicación se define como un intercambio de información voluntario y propositivo entre dos o más sujetos con la finalidad de transmitir o recibir un mensaje (Hasan & Rashid, 2016); es un proceso dinámico e individual donde se mezclan factores como la personalidad, actitudes, valores y creencias. En el escenario clínico la complejidad de este proceso aumenta ante la presencia de otros agentes durante la consulta médica (ej. cuidadores) y la influencia de variables culturales (ej. la cultura occidental promueve la autonomía del paciente y procura el otorgamiento de información para poder tomar decisiones médicas) (Brown et al., 2017).

Con la aparición de investigaciones orientadas al análisis del contenido y forma de la comunicación médico-paciente y las propuestas de métodos para el análisis, se comenzaron los programas de entrenamiento en estrategias de comunicación para médicos en diferentes contextos de atención médica (ej. Lipkin et al., 1995). Este tipo de investigaciones abrieron la



pauta para la creación de organismos dedicados a la creación de guías y manuales sobre la comunicación médico-paciente. En el área de oncología, un estudio pionero en comunicación fue el que realizaron Fallowfield et al. (2002), en el cual tradujeron y adaptaron un modelo de comunicación para la consulta en medicina general, llamado “modelo Lipkin”. Este programa de entrenamiento se considera como el trabajo documental más riguroso sobre el entrenamiento en comunicación en medicina (Lipkin, 2017).

Algunas particularidades de las consultas oncológicas que incrementan la relevancia de contar con modelos de comunicación para abordar ciertos temas en específico son (Epstein et al., 2005; Epstein & Street, 2007; Makoul et al., 2017; McCormack et al., 2011):

1. La comunicación de malas noticias es altamente probable en la consulta oncológica.
2. Existe la posibilidad de que los pacientes presenten reacciones emocionales variadas durante la consulta y el médico debe identificar, validar y responder empáticamente a estas reacciones.
3. La incertidumbre y el deseo de promover la esperanza se presentan simultáneamente debido a que existen múltiples escenarios posibles.
4. La relación médico-paciente varía en antigüedad y cercanía, por lo tanto, es necesario que, sin importar la naturaleza de esta relación, el médico promueva una relación cálida y efectiva, en la que otorgue información y evalúe la comprensión del paciente al respecto.
5. Debido a que el cáncer es una enfermedad seria, es relevante profundizar en la importancia de la atención conjunta, los objetivos, necesidades y limitaciones según el caso.
6. Continuamente se necesita la toma de decisiones sobre los tratamientos y en este punto, el diálogo será relevante ya que se tienen que retomar distintos puntos de vista: el del paciente, de familiares o cuidador, aspectos médicos y éticos pertinentes en cada caso.

7. Existe una aproximación a la muerte por la connotación cultural de la enfermedad; por lo tanto, es importante explorar la postura del paciente ante ello.
8. En esta especialidad la presencia de uno o más familiares es necesaria ya que fungen como una extensión de la atención que se le provee al paciente y, por ende, habrá necesidad de saber comunicarse con más de un miembro o familiar por cada caso.

Considerando estos elementos en suma con la obligación de involucrar al paciente en las decisiones médicas basadas en valores y preferencias y la importancia de considerar la combinación entre la perspectiva de médico y paciente sobre la enfermedad, el Instituto Nacional de Cáncer publicó la monografía “Comunicación centrada en el paciente durante la atención oncológica” donde aterriza las seis funciones primordiales de la comunicación médico-paciente: intercambio de información, toma de decisiones, el fomento de la relación, promover el automanejo del paciente, el manejo de la incertidumbre y la respuesta a emociones (Epstein & Street, 2007). A lo largo de los años, diversas guías y estudios han retomado dichas funciones y han detallado las habilidades que pueden ponerse en práctica para cubrir cada función. Ejemplo de ello fue el estudio realizado por McCormack et al., (2011), donde recopilaron información sobre el modelo de la comunicación centrada en el paciente proveniente de tres fuentes: revisión de la literatura, un estudio cualitativo basado en entrevistas a profundidad con pacientes abordando los componentes con escasa o nula literatura y opinión de expertos. A continuación, se presenta el compendio de los dominios y subdominios que los autores proponen sobre las seis funciones de la comunicación centrada en el paciente:

1. Intercambio de información:
  - a. Explorar el conocimiento, creencias, necesidades de información y preferencias.
  - b. Compartir la información

- c. Proveer otras fuentes de información y apoyar a los pacientes para utilizarlas
  - d. Facilitar la comprensión, asimilación, aplicación y recuerdo de la información
2. Toma de decisiones
- a. Comunicación recíproca sobre necesidades de información, apoyo y procesamiento
  - b. Prepararse para deliberar sobre las opciones
  - c. Elegir e implementar la opción elegida de acuerdo a un plan de acción
  - d. Evaluar la calidad de la decisión y reflexionar sobre la elección
3. Fomentar una relación de apoyo y calidez:
- a. Dialogar sobre roles y responsabilidades de cada parte
  - b. La relación debe basarse en honestidad, apertura y revelación
  - c. Debe existir confianza en las competencias, habilidades y conocimiento del médico
  - d. El médico debe expresar cuidado y compromiso hacia el paciente
4. Permitir el automanejo del paciente a través de:
- a. Aprendizaje y evaluación
  - b. Compartir y asesorar
  - c. Priorizar y planear
  - d. Preparar, implementar y asistir
  - e. Organizar y dar seguimiento
5. Manejo de la incertidumbre
- a. Definir la incertidumbre
  - b. Evaluar y comprender la incertidumbre (componente cognitivo)
  - c. Usar estrategias enfocadas en el manejo emocional (componente afectivo)
  - d. Usar estrategias enfocadas en el manejo de problemas (componente conductual)
6. Reconocer y responder a emociones

- a. Identificar, explorar y expresar emociones
- b. Evaluar depresión, ansiedad y distrés psicológico
- c. Validar emociones
- d. Expresar empatía, simpatía y consuelo
- e. Proveer recursos de apoyo profesional para el manejo emocional.

Otros dominios que McCormack et al., (2011) añaden son: dialogo sobre el tiempo y el lugar de la consulta, roles y responsabilidades del equipo de atención médica (ej. quién está a cargo, cómo se coordinan) y conductas que promuevan la colaboración (ej. ser cortés).

Los puntos incluidos en el estudio de McCormack et al., (2011) ofrecen un panorama general sobre los componentes centrales de la comunicación centrada en el paciente y se pueden retomar para profundizar en guías o modelos orientados al abordaje de temas que demandan habilidades específicas. Aunque existen diversas propuestas, la aplicación de la mayoría de las guías en el área de oncología es limitada ya que abarcan habilidades generales, que resultan insuficientes en el contexto de esta población de pacientes, donde las características del proceso de enfermedad aumentan la necesidad de que los médicos tratantes tengan habilidades adicionales para el abordaje de tópicos sensibles (Brown et al., 2017) Una de las pocas excepciones es el modelo SPIKES creado por Baile et al. (2000), compuesto de un procedimiento secuencial para la comunicación de malas noticias y basado en principios de comunicación, consejería y métodos para el manejo de las respuestas emocionales del paciente.

La característica distintiva de las malas noticias es la brecha que abre entre las expectativas del paciente y el contexto real de su condición, lo cual está sujeto a la evaluación subjetiva de quien recibe la información (Buckman, 1984). En oncología existen varios eventos que podrían considerarse una mala noticia (ej. diagnóstico de la enfermedad, recurrencia, efectos

secundarios graves o inesperados), incluyendo el tema central del presente trabajo: el pronóstico de la enfermedad.

El modelo SPIKES es un acrónimo de seis pasos: establecer la consulta, evaluar la percepción del paciente, obtener la invitación del paciente para abordar la mala noticia, dar información, responder a las emociones del paciente y resumir el tema abordado. Baile et al., (2000) plantean que el seguimiento secuencial del orden de los pasos es importante ya que la eficacia en la comunicación depende de ello. En la Tabla 1 se encuentra la descripción de las estrategias y habilidades necesarias, así como ejemplos de cada uno de los pasos del modelo SPIKES.

**Tabla 1.**

*Modelo SPIKES*

Pasos que componen el acrónimo SPIKES	Estrategias y tareas clave	Ejemplos
1. Establecer la consulta	Utilizar un lugar privado, con asientos y pañuelos disponibles. Prever posibles interrupciones y mantener dispositivos en silencio. Proponerle al paciente que pueden estar presentes personas que el paciente desee que escuchen la información. Mantener la conexión con el paciente a través de contacto visual o físico (si hay permiso y comodidad en el paciente) Resumir los puntos a tocar como un método de rapport y de encuadre para el paciente.	“El día de hoy hablaremos de tus resultados de patología” “Antes de hablar sobre tus resultados, ¿te gustaría agregar otro tema a los puntos que tocaremos en esta consulta?”

Pasos que componen el acrónimo SPIKES	Estrategias y tareas clave	Ejemplos
2. Evaluar la percepción del paciente	<p>Evaluar la comprensión, las lagunas de información y las expectativas del paciente.</p> <p>Tener un panorama claro de la situación médica que el paciente percibe.</p> <p>Corregir las malinterpretaciones de información y aclarar el rol y objetivo médico.</p>	<p>“Quiero confirmar que quedaron claros los motivos por los cuales te pedí estos estudios”</p> <p>“¿Recuerdas que mandamos a examinar a patología el tejido que extrajimos en la operación?”</p> <p>“La mayoría de los pacientes se imaginan posibles causas de sus síntomas, ¿tú qué te imaginas?”</p>
3. Obtener la invitación del paciente para abordar la mala noticia	<p>Aclarar qué tipo y en qué cantidad el paciente desea recibir información.</p> <p>Aclarar que la cantidad de información deseada puede cambiar a través del tiempo.</p>	<p>¿Qué prefieres: saber a detalle o tener un panorama general de lo que encontramos en tus estudios?”</p>
4. Dar información al paciente	<p>Anticipar la información que se dará través de frases que introduzcan el tema.</p> <p>Utilizar vocabulario según el nivel de comprensión del paciente.</p> <p>Otorgar la información por partes y evitar tecnicismos médicos, además de evitar la dureza en las afirmaciones que se planteen.</p> <p>Evitar frases desalentadoras.</p> <p>Corroborar periódicamente la comprensión del paciente respecto a la información dada.</p>	<p>“Me temo que tengo malas noticias para ti”</p> <p>“El resultado de patología informa que el cáncer se ha extendido hacia la pared del intestino”</p>

Pasos que componen el acrónimo SPIKES	Estrategias y tareas clave	Ejemplos
5. Responder a las emociones del paciente	<p>Expresar empatía a través de: observar las emociones que el paciente presenta; explorarlas, identificarlas y nombrarlas.</p> <p>Identificar el desencadenante de la emoción, dar tiempo para que el paciente exprese sus emociones y validarlas</p> <p>Puede haber contacto físico autorizado.</p> <p>El médico puede expresar sentimientos o emociones propios.</p> <p>Brindar apoyo.</p>	<p>“Puedo notar que tan molesto es esto para ti”</p> <p>“¿Qué sientes en estos momentos?”</p> <p>“Es muy común que los pacientes se sientan así”</p>
6. Resumir el tema abordado	<p>Ofrecer opciones de tratamiento.</p> <p>Evaluar la comprensión de la información otorgada y las posibles necesidades futuras.</p> <p>Plantear los siguientes pasos a seguir.</p>	<p>“Tenemos tratamientos buenos para tu condición; por ejemplo, quimioterapia. Podemos platicar sobre ellos en el momento pertinente”</p> <p>“¿Puedes darme un resumen de lo que acabamos de platicar para saber qué información tienes hasta este momento?”</p>

*Notas:* Creado a partir de Baile et al., (2000) y Kissane et al. (2017).

Aunque el protocolo SPIKES se propuso como un método flexible y que puede adaptarse para el abordaje de diversos temas, también es relevante notar que en la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado se conjuga el planteamiento de temas como: el diagnóstico de cáncer en etapas avanzadas, el pronóstico en términos temporales, la prescripción de tratamientos delicados, efectos secundarios graves o inesperados, falla en el tratamiento, cambio de tratamiento anticáncer a cuidados de soporte, discusión sobre la implementación de procedimientos al final de la vida (ej. procedimientos en unidades de cuidados intensivos) y muerte (Baile & Parker, 2017; Gordon & Daugherty, 2003), los cuales requieren que los médicos

consideren la relevancia de abordar estos puntos considerando las recomendaciones empíricas que existen y que no son cubiertas por este modelo de comunicación. Unas de las pocas propuestas específica y afín con este tópico es la que ofrece Balaban (2000) en la cual postula un modelo de cuatro pasos sobre comunicación relacionada con cuidados al final de la vida y basado en los resultados obtenidos en entrevistas con médicos expertos en la atención a pacientes terminales. A continuación, se presentan los pasos propuestos:

1. Iniciar la discusión:

- Establecer una relación de apoyo con el paciente y la familia. Se puede dar a través de que el médico note lo difícil que puede resultar la situación.
- Elegir un representante que pueda tomar decisiones en caso de que el paciente no tenga las facultades para hacerlo.
- Indagar meticulosamente sobre preferencias y pensamientos sobre los cuidados al final de la vida.

2. Dejar claro el pronóstico:

- Ser directo y cuidadoso a la vez.
- Ser sincero y a la par mantener la esperanza.
- Usar lenguaje cotidiano.
- Mencionar la incertidumbre que conlleva realizar estimaciones de pronóstico.

3. Identificar las metas sobre el final de la vida:

- Facilitar el dialogo sobre la atención médica deseada y las metas de vida actuales.
- Reconocer que, ante la cercanía de la muerte, es posible que existan metas especiales a seguir (ej. maximizar el tiempo con familia, evitar la hospitalización y procedimientos innecesarios, mantener la funcionalidad y minimizar el dolor).



#### 4. Desarrollar un plan de tratamiento:

- Guiar al paciente para que comprenda las opciones terapéuticas, incluyendo: lugar elegido para recibir atención (ej. casa u hospital), control del dolor, uso de reanimación cardiopulmonar u otros procedimientos agresivos y la implementación de cuidados paliativos.
- Hacer recomendaciones sobre el tratamiento más adecuado.
- Aclarar las preferencias sobre procedimientos de soporte vital.
- Introducir tempranamente el tema de los cuidados paliativos.

Balaban (2000) menciona que su procedimiento debe aplicarse en tal orden ya que un paso es la base para el siguiente. Menciona que las preferencias sobre los temas abordados pueden cambiar con el tiempo, por lo que es importante tener más de una conversación al respecto y comenzar tempranamente en el curso de la enfermedad. Además, recomienda que, a lo largo de todo el proceso, el médico debe verificar la comprensión que el paciente tiene sobre la información proporcionada.

Un recurso más sobre la comunicación de pronóstico lo ofrece el National Health & Medical Research Council ([NHMRC], 2003) con el material llamado “Guías de práctica clínica para la atención psicosocial del paciente adulto con cáncer”, en la cual dan recomendaciones seccionadas según la etapa de enfermedad y el tipo de necesidades que el paciente presenta en cada una. En la Tabla 2 se encuentran condensadas las recomendaciones para la comunicación de pronóstico a pacientes en etapas avanzadas.

**Tabla 2.***Recomendaciones para la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado*

Componentes de la discusión de pronóstico	Recomendaciones
Antes de hablar sobre la presencia de metástasis o del pronóstico:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Siempre se deberá informar sobre estos puntos antes de comenzar con el tratamiento.</li> <li>• Garantizar que la discusión se dará en persona, en un lugar privado, tranquilo y con el tiempo suficiente para estar libre de interrupciones.</li> <li>• Preguntarle al paciente si prefiere que un familiar o amigo esté presente.</li> <li>• Preguntarle al paciente si prefiere que otro miembro del personal de salud esté presente (opcional).</li> <li>• Preparar otros métodos para transmitir la información (ej. material escrito, videos, grabaciones de la consulta).</li> </ul>
Al momento de dar la información:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluar la comprensión que el paciente tiene sobre su condición hasta el momento.</li> <li>• Indagar sobre la información que el paciente desea recibir y comunicar solamente la información congruente con esta preferencia. Puede incluir: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Detalles sobre la etapa de la enfermedad y el pronóstico que implica.</li> <li>○ Probabilidad de cura o de la recurrencia del cáncer.</li> <li>○ Posibles beneficios y riesgos del tratamiento.</li> <li>○ Probabilidad de que el cáncer tenga un impacto en el tiempo de sobrevida del paciente en comparación con otros eventos médicos.</li> <li>○ Tiempo de sobrevida promedio y máximo, utilizando un rango temporal y no un punto fijo.</li> <li>○ Información específica (ej. mediana de supervivencia).</li> <li>○ Información general (ej. frases como “tus posibilidades son buenas”).</li> <li>○ Estadísticas (ej. promedio de tiempo máximo a ganar, reducción de riesgo o curva de supervivencia).</li> <li>○ Información sobre casos excepcionales.</li> </ul> </li> </ul>

Componentes de la discusión de pronóstico	Recomendaciones
<i>(Continúa)</i> Al momento de dar la información:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Otorgar breve explicación sobre el proceso con el que se llegó al momento actual.</li> <li>• Dar la información más actualizada y si lo solicita, darle fuentes de consulta y explicar cómo puede buscar más información.</li> <li>• Sugerir un lapso temporal en el cual se podría dialogar sobre el pronóstico y en el que exista alguna modificación o actualización sobre la información otorgada.</li> <li>• Desde el inicio aclarar que las estimaciones de pronóstico tienen limitaciones y pueden ser poco precisas. Explicar que no es posible determinar con exactitud cuál será el curso de la enfermedad en cada individuo.</li> <li>• Mencionar los posibles escenarios, incluso cuando sean contrastantes entre sí, por ejemplo, iniciar con las probabilidades de cura y terminar con las probabilidades de falla de tratamiento o recaída.</li> <li>• Dar la información en diversas modalidades y combinarlas entre sí (ej. palabras, gráficos, estadísticas).</li> <li>• Presentar los riesgos con y sin tratamiento.</li> <li>• Incluir el efecto de la enfermedad en el estilo de vida.</li> <li>• Volver a negociar sobre las preferencias del paciente sobre la información y las necesidades al respecto que puede tener a lo largo del tiempo.</li> <li>• Al plantear las posibilidades de reducir riesgos, explicar los pasos a seguir para lograrlo.</li> <li>• Usar términos estadísticos (ej. mediana, cociente de riesgo) solamente si el paciente está familiarizado con ese lenguaje.</li> <li>• Dar la información de manera simple y honesta, utilizando términos sencillos y evitando los eufemismos.</li> <li>• Evitar dar el mensaje “ya no hay nada que hacer”.</li> <li>• Indicar claramente que el individuo tiene la última palabra sobre la atención que desea recibir.</li> </ul>

Componentes de la discusión de pronóstico	Recomendaciones
Rol emocional y de apoyo:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Motivar al paciente para expresar sus sentimientos (ej. permitir que llore, que hable sobre preocupaciones, miedos, enojo, ansiedad) y responder a tales expresiones.</li> <li>• Dialogar sobre temas delicados con la sensibilidad pertinente.</li> <li>• Evaluar el tipo y nivel de apoyo que el paciente necesita.</li> <li>• Poner atención a la reacción emocional ante la información otorgada, dar apoyo y en caso de ser necesario, canalizar con un servicio profesional.</li> <li>• Presentar la información de manera que enfatice las fuentes de esperanza (ej. casos excepcionales).</li> </ul>
Concluir la discusión:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumir los puntos principales y evaluar el grado de comprensión que el paciente tiene sobre ellos.</li> <li>• Preguntar si hay algún otro tema que le gustaría discutir.</li> <li>• Sugerir cómo comunicar las malas noticias a otros.</li> <li>• Externar la disposición para ponerse en contacto con él en caso de que surjan dudas o preocupaciones y acordar una próxima cita para concluir las decisiones a tomar.</li> </ul>
Después de la plática:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Documentar en el expediente la información que se le otorgó al paciente o a sus familiares.</li> <li>• Compartir con el equipo de atención médica los puntos que se discutieron y la comprensión de la información que se percibió en el paciente o en sus familiares.</li> </ul>

---

*Notas:* Creado a partir de la monografía de NHMRC (2003).

Otros componentes importantes para el dialogo sobre pronóstico son los siguientes (Back et al., 2008; Glare et al., 2003; NHMRC, 2003):

- El contenido, forma y presencia de los detalles informativos deben estar mediados por las preferencias y características del paciente, por lo tanto, se deben personalizar según el grado de esperanza, la influencia cultural, creencias o conocimiento sobre su enfermedad y, por ende, los diálogos e intercambio de información entre un médico y un paciente debe

ir más allá de las variables clínicas que frecuentemente son el centro de una consulta médica.

- Al momento de hablar sobre el pronóstico de enfermedad, un componente latente más es la incertidumbre, por lo que se recomienda que el profesional de la salud esté atento a las expectativas que el paciente tiene, así como cuáles son sus principales preocupaciones y basado en ello, clarificar que hay trayectorias más sencillas de predecir y que esta predicción no solamente se puede hacer en términos temporales sino también en términos descriptivos, es decir, más allá de una fecha para la ocurrencia de ciertos eventos, hipotetizar qué eventos se pueden presentar.
- Existe una marcada tendencia a ser optimista a la hora de formular e informar sobre este dato hipotético. Debido a la naturaleza desalentadora que tiene un pronóstico de cáncer avanzado, es comprensible que pacientes y médicos busquen fuentes para generar esperanza y en ocasiones esto se traduce en evitación de ciertos temas o incluso ciertos términos, el uso de eufemismos, así como la generación de frases exageradamente optimistas. Ante este hecho, lo más relevante es que el médico sea consciente de esta tendencia, pueda comunicarla (ej. esperar lo mejor, pero prepararse para lo peor) y en la medida de lo posible, no abusar de esto ya que se ha demostrado que el enmascaramiento de la información real con el uso de frases optimistas se relaciona con toma de tratamientos con fines curativos que potencialmente tiene mayores efectos adversos que beneficios en pacientes con cáncer avanzado.

Adicional a la complejidad en los temas a abordar en la conversación sobre pronóstico de enfermedad, el siguiente paso a seguir es la exposición de los posibles tratamientos o decisiones que están al alcance del paciente y, por lo tanto, el proceso de toma de decisiones viene a

complementar las habilidades necesarias para cumplir con una práctica clínica afín al modelo de comunicación centrada en el paciente. Los modelos existentes para el acompañamiento y planteamiento de la toma de decisiones compartida proponen que la información necesaria para tomar decisiones debe estar al alcance de médicos y pacientes (y en caso de ser pertinente, otros profesionales de la salud o familiares), para permitirle al paciente tomar una elección informada (Elwyn et al., 2012). Los componentes principales del modelo de toma de decisiones compartida son: (1) discusión de las opciones disponibles, (2) resumen detallado sobre los potenciales riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento, y (3) la solicitud y discusión de los valores, metas y preferencias individuales. Algunas estrategias para el abordaje de la toma de decisiones compartida son (Tattersall & Kissane, 2017): (1) dar un encuadre/introducción a la consulta, (2) mencionar que la relación médico-paciente implica un trabajo en equipo, (3) tener claridad sobre la situación actual del paciente (en relación con la enfermedad, el pronóstico sin tratamiento, necesidades psicosociales, preocupaciones y otros factores que influyen en la toma de decisiones), (4) proponer las opciones de tratamiento existentes, (5) hablar sobre los valores del paciente y factores del estilo de vida que podrían afectar la toma de decisiones sobre el tratamiento, (6) dar una frase clara y concreta sobre la opción de tratamiento recomendada, (7) invitar al paciente a elegir y, (8) cerrar la consulta.

Por último, la comunicación de pronóstico al paciente con cáncer avanzado debe incluir los cuidados paliativos como una opción dentro del catálogo de tratamientos o tipos de atención que el paciente en etapa avanzada podría recibir. Aunque idealmente los cuidados paliativos deberían incorporarse gradualmente en etapas tempranas de cualquier enfermedad, la necesidad de mencionarlos en etapas avanzadas se vuelve esencial, aunque las particularidades y el

encuadre de atención lo hará el equipo correspondiente en caso de que el paciente acceda a recibir este tipo de atención.

### **Métodos para la evaluación de la comunicación de pronóstico**

Aunque el avance en la creación de modelos para el entrenamiento en habilidades de comunicación ha sido prominente en décadas recientes, aún existen elementos a mejorar en las investigaciones que sustentan la eficacia y efectividad de este tipo de intervenciones. Una de estas áreas se encuentra en los métodos e instrumentos de evaluación que se utilizan (Lewis et al., 2016) y, aunque autores como Trice & Prigerson (2009) sugieren que en la investigación sobre la comunicación médico-paciente se analice lo que se dice y cómo se dice, aún no hay consenso sobre el mejor tipo de método e instrumento a utilizar para las evaluaciones (Back et al., 2008; Duffy et al., 2004; Tulsy et al., 2017), por lo regular los estudios solamente retoman una sola fuente de información y por ende, un solo método (ej. reporte del paciente) (Ha & Longnecker, 2010; Lipkin, 2017).

Existen diversos métodos para el análisis de la comunicación y algunos de ellos son (Epstein et al., 2005; Epstein & Street, 2007; Tulsy et al., 2017): medidas directas (sobre la comunicación) e indirectas (sobre variables relacionadas como confianza o satisfacción con la atención médica) basadas en el reporte del paciente, médico o de otros miembros del equipo de salud; métodos observacionales con pacientes reales o casos simulados a través de registros por observación directa, grabaciones de audio o video, y revisión de expedientes médicos. Aunque cada uno tiene ventajas y desventajas, el hecho de que se cuente con diversidad en los métodos de evaluación para la comunicación médico-paciente ofrece la oportunidad de que en las investigaciones se utilice más de uno ya que la información que da cada método puede retroalimentar y dar una perspectiva más completa de los múltiples cambios que se presentan en

distintas variables relacionadas con la comunicación (Enzinger et al., 2015; Epstein et al., 2005; Paladino et al., 2019).

Las medidas de autorreporte incluyen la evaluación con pacientes (ej. satisfacción, relación médico-paciente, comprensión de la información) (ej. Tang et al., 2014; Weeks et al., 2012) o con médicos (ej. cambio en actitudes o en el conocimiento adquirido) (Back et al. 2008; Lipkin, 2017; Moore et al., 2018). De acuerdo con una revisión Cochrane sobre el entrenamiento en habilidades de comunicación para profesionales de la salud que trabajan con población oncológica, el autorreporte de cambio en actitudes y el conocimiento por parte de médicos (Moore et al., 2018) es el método de evaluación más utilizado. Una de las ventajas más prominentes de las mediciones de autorreporte es que son fáciles de aplicar y por ello, facilitan la evaluación a grandes cantidades de participantes y permiten obtener puntajes promedios de las muestras evaluadas. En el caso de las medidas de autorreporte aplicadas a pacientes, pueden ofrecer una perspectiva de lo que el paciente comprende de la información expuesta por el médico (Epstein et al, 2005; McCormack et al., 2011). Lamentablemente, la mayoría de los autorreportes son de naturaleza evaluativa (ej. “las explicaciones del médico son fáciles de entender”) y esto provee poca información sobre conductas específicas del médico (McCormack et al., 2011); además, limitan la solidez de las conclusiones ya que es difícil reconstruir la información que se otorga y se recibe durante la consulta, por lo que la confiabilidad de los datos puede verse afectada (Chochinov et al., 2000). Otros riesgos con este tipo de evaluaciones es que los resultados pueden estar sesgados por deseabilidad social o efecto halo (McCormack et al., 2011) y la confiabilidad de la evaluación podría afectarse ya que la frecuencia de las discusiones sobre pronóstico reportadas puede ser diferente según a quien se le pregunte (médico o paciente) (Enzinger et al., 2015; Epstein et al., 2016; Tang et al., 2014). Además, la mayoría de las



evaluaciones por autorreporte son retrospectivas y esto incrementa la posibilidad de que se presenten distorsiones en la reconstrucción de la información (ej. Ichikura et al., 2015) o incluso, que el instrumento no indague sobre los componentes que se discutieron en la consulta y solo se base en una categoría nominal sobre el abordaje o no del tema, por ejemplo, que solamente se utilicen preguntas como “¿tu médico te habló sobre tu preferencia por usar o no soporte vital al final de la vida?” (Mack et al., 2012).

En el caso de la autoevaluación de médicos, existe la posibilidad de que su percepción no refleje el desempeño real que presentan (Moore et al., 2018; Davis et al., 2006). Tampoco existe consistencia en el reporte de los datos psicométricos de las escalas de autorreporte que se utilizan ya que hay estudios que no mencionan estos datos (Moore et al., 2018) y, por ende, los resultados obtenidos a través de ellas se deben interpretar bajo cautela.

Otro método consiste en buscar si el médico integró información en el expediente clínico del paciente sobre la discusión de pronóstico y temas relacionados. Este método se ha utilizado con la finalidad de facilitar la comunicación entre el equipo de atención sanitaria y como un medio para la actualización constante sobre los temas que se abordan con el paciente en la consulta, sin embargo, en la práctica conlleva ciertas limitaciones. Es posible que el personal de salud olvide o desconozca el protocolo para documentar las conversaciones que se tienen con el paciente; también puede ser que el expediente no esté habilitado para incluir esta información o existe poca familiaridad con el expediente clínico que limite la obtención y alcance de esta información hacia otras personas que lo consultan (Mack et al., 2012). Adicional a esto, la documentación de discusiones sobre pronóstico y otros tópicos relevantes no captura elementos como las palabras utilizadas y otras conductas relevantes en el análisis del abordaje de temas delicados (ej. respuesta de los médicos ante la expresión emocional de los pacientes) (Paladino et

al., 2019) por lo que la sensibilidad de este método para capturar los cambios conductuales de médicos durante la comunicación es escasa.

El siguiente método a abordar es la evaluación de habilidades interpersonales en médicos a través de la observación directa. Este método provee datos en tiempo real sobre el comportamiento de un médico en una consulta y una correcta evaluación permite encontrar áreas de oportunidad y de reconocimiento para el diseño o mejora de programas de entrenamiento (Kogan et al., 2009). El método de observación y registro directo de consultas médicas puede considerarse intrusivo, con un riesgo importante de modificar el comportamiento o de limitar la participación de médicos ante este tipo de evaluaciones; sin embargo, ofrece una muestra directa de la conducta, se obtienen datos de fácil reporte y difusión con unidades conductuales claras y en el caso de que este método se utilice en estudios de intervención, son susceptibles de identificar cambios conductuales (Epstein & Street, 2007; Fine et al., 2010; McCormack et al., 2011). Además, limita los sesgos o distorsiones de recuerdos que se presentan en otro tipo de métodos como el autorreporte retrospectivo (Fine et al., 2010).

En la revisión sistemática realizado por Fine et al., (2010) sobre estudios en cuidados paliativos que utilizaron métodos de observación directa para evaluar conversaciones entre médicos, pacientes adultos y familiares, resaltaron que, los estudios que utilizaron este método de evaluación no presentaron problemas para la inclusión de participantes, ya que se reportó un porcentaje de 80% de aceptabilidad con participantes en consulta ambulatoria y 74% en hospitalización. Además, mencionan que los métodos de observación directa pueden ofrecer atisbos importantes sobre la interacción médico-paciente que difícilmente se obtienen con otros métodos de recolección de datos.

Hrisos et al. (2009) realizaron una revisión sistemática para evaluar la relación entre mediciones directas (evaluación de la conducta del profesional en un contexto real a través de un observador entrenado, pacientes simulados, videos o audios) e indirectas (revisión de expedientes clínicos, reporte verbal de pacientes o de los propios profesionales de la salud) de las conductas que los profesionales de la salud presentan en la interacción con los pacientes. Este estudio tuvo la finalidad de saber qué tan exactas son las mediciones indirectas como una medida representativa de la conducta clínica. La mayoría de los estudios utilizaron listas de verificación como instrumentos de registro de la conducta en evaluaciones directas con una escala de medición discreta (presencia/ausencia de la conducta) y un rango de una a 168 conductas observadas en cada lista de verificación. Las listas de verificación incluidas se construyeron basados en modelos teóricos propuestos para la ejecución de la conducta objetivo o por juicio de expertos. Aproximadamente la mitad de los estudios incluidos (ocho de 15) reportaron el índice de confiabilidad por observadores independientes, con un rango de 0.39 a 1.00 y otros estudios solamente reportaron tener “buena” confiabilidad sin reportar el estadístico obtenido; dos estudios reportaron la confiabilidad intraobservadores con un rango de 0.74 a 1.00. La exactitud de las medidas indirectas fue diferente según el instrumento empleado: los instrumentos de evaluación por el reporte del paciente fueron los que mejor exactitud demostraron, especialmente en conductas de consejería y procedimientos de rutina, sin embargo, la duración de la consulta y el tiempo transcurrido entre la consulta (donde se presentó la conducta a evaluar) y la evaluación, son variables a considerar. Encontraron que, a excepción de pocas conductas de procedimientos o protocolos usuales (ej. exploración física, registro de medicamentos y ordenes de estudios clínicos) el expediente electrónico suele subestimar múltiples aspectos de la conducta de médicos en la consulta, por lo que sugieren que podría ser buena medida solamente para conductas rutinarias de la atención médica. Sobre las mediciones por autorreporte de los médicos, no se

podieron obtener conclusiones ya que los estudios retomados presentaron inconsistencias entre sí. A pesar de que los autores retoman la evaluación por observación directa como un parámetro válido para comparar el resto de métodos, mencionan que una limitación de estos métodos es que pueden ser poco sensibles a aspectos relevantes de la consulta que se presentan a través de conducta no verbal; también recalcan que aún no se cuenta con un parámetro ideal y por lo tanto, sugieren que se continúe con la construcción de instrumentos o listas de verificación para la evaluación directa, que cumplan con los procedimientos y estadísticos de medición psicométrica. Además, este estudio demuestra que existe mucha diversidad incluso en los instrumentos pertenecientes a la categoría de evaluación por observación directa, por lo tanto, el campo de la investigación en comunicación se beneficiaría de la construcción, corrección y mejora de métodos e instrumentos donde se incluya una definición específica de los elementos más relevantes a considerar según el tema de interés. Si bien, esta limitación abarca a los métodos que evalúan habilidades de comunicación generales, lo mismo aplica para aquellos enfocados en el estudio de determinados tópicos, como lo es el caso del presente trabajo que se interesa en el estudio de la comunicación de pronóstico. A continuación, se abordará el estado del arte sobre la construcción y propuesta de instrumentos para la evaluación a través de observación directa de la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado.

### **Instrumentos para la evaluación de la comunicación a través de la observación directa**

La evaluación a través de observación directa consiste en retomar como principal unidad de medición el repertorio conductual del médico en un contexto natural o simulado. El estudio pionero en evaluar una consulta médica con un registro directo fue realizado por Korsch et al., (1968), donde grabaron el audio de la interacción entre el médico y las madres de pacientes pediátricos en el área de emergencias y analizaron los datos con un método empíricamente válido

derivado de una clasificación de esquemas. Lipkin (2017) menciona que el método utilizado por Korsch et al., (1968) a pesar de ser rudimentario, marcó un hito en el análisis de la comunicación. A partir de este estudio, el método de observación directa cobró popularidad en la investigación sobre la comunicación médico-paciente (Duffy et al., 2004) y aparecieron variaciones en los procedimientos para la recolección de datos; se puede utilizar: (1) el análisis cualitativo para analizar minuciosamente las características y necesidades a nivel individual (médico, paciente o consulta), (2) sistemas de codificación que dividen la consulta en segmentos (expresiones, unidades de pensamiento o basados en su duración), (3) análisis interaccionales que consideran a todos los participantes dentro de un dialogo, y (4) calificación a través de listas de verificación y escalas de evaluación (Epstein et al., 2005).

Del catálogo de procedimientos para la recolección de datos, en la actualidad las listas de verificación son los instrumentos más utilizados en la observación directa de consultas médicas. Estos instrumentos consisten en un observador que califica *in vivo* o con grabaciones la presencia/ausencia o cuantifica en una escala de medición múltiples conductas de comunicación emitidas por el médico; algunas listas de verificación incluyen ejemplos que describen las conductas que se consideran o se excluyen por cada reactivo o elemento a evaluar. El observador deberá ser una persona capacitada en el uso, los elementos que incluye, el sistema de captura y calificación de datos, y puede ser un profesor, un investigador, un compañero o un paciente simulado. La mayoría de investigaciones o intervenciones donde se utilizan listas de verificación reportan un parámetro de confiabilidad a través de observaciones independientes, que se obtiene con dos evaluadores con el mismo entrenamiento en este procedimiento codificando la misma consulta con el fin de obtener un estadístico que refleje el nivel de acuerdo o similitud entre registros (Duffy et al., 2004). Las listas de verificación suelen ser fáciles de utilizar en diversos

contextos, por ejemplo, en investigaciones o intervenciones orientadas al entrenamiento de habilidades ya que la retroalimentación a los usuarios se facilita gracias a que incluyen oraciones concretas y de fácil difusión o explicación hacia personas no familiarizadas con su contenido, además de que permiten identificar conductas susceptibles a mejorar y son prácticas ya que la mayoría se puede aplicar con lápiz y papel (Henbest & Stewart, 1989; Schirmer et al., 2005). Por lo regular se complementan con un entrenamiento y un manual con todas las especificaciones necesarias, lo cual ayuda a que personas nuevas en el campo de la evaluación de la comunicación se familiaricen con el material y puedan aplicarlo (Schirmer et al., 2005).

Un punto relevante a considerar es que las listas de verificación deben utilizarse bajo el respaldo del cumplimiento de características psicométricas, pero hay una tendencia a no incluir estos datos en las publicaciones (ej. Malhotra et al., 2020; Schirmer et al., 2005; Step et al., 2019). También existe la posibilidad de que los instrumentos sí se sometan a evaluación de propiedades psicométricas, pero que lamentablemente no alcancen los parámetros deseados. Por ejemplo, en el estudio realizado por Schirmer et al. (2005) para analizar el grado en el que los instrumentos para evaluar la comunicación de médicos incluyen los elementos mínimamente necesarios de este constructo, indican que algunos instrumentos de tipo lista de verificación varían en el contenido, en las propiedades psicométricas y en la utilidad práctica, encontrando que ningún instrumento cuenta con un alto grado en estas tres categorías, por lo regular tienen alguna de ellas, pero no todas. Esta información se confirma en la revisión Cochrane realizada por Moore et al. (2018) donde reporta datos sobre 17 ensayos clínicos aleatorizados de intervenciones para el desarrollo de habilidades de comunicación en oncólogos. Mencionan que los estudios en los que utilizaron instrumentos para la evaluación de conductas el dato psicométrico de mayor reporte es la confiabilidad por observadores independientes, con un rango

entre 0.49 y 0.94 y aunque mencionan que sus instrumentos se validaron, en las publicaciones no se ahonda en los procedimientos ni análisis estadísticos que realizaron para ello. Por lo tanto, los autores resaltan la importancia de utilizar instrumentos con datos de validez y confiabilidad aceptables, con un proceso de construcción subyacente claramente descrito y que respondan a preguntas de investigación previamente identificadas.

Otra limitación importante de las listas de verificación existentes hasta el momento es que muchas de ellas utilizan la misma nomenclatura para evaluar distintas conductas, utilizan diferente nomenclatura para la misma conducta u ofrecen definiciones e instrucciones ambiguas que dificultan la evaluación conductual (Bylund et al., 2010; Epstein et al., 2005). Por ejemplo, Elwyn et al. (2003) realizaron un sistema de codificación enfocado en evaluar el grado en que, a través de determinadas conductas, un proveedor de salud involucra al paciente en el proceso de toma de decisiones. En la aplicación de la primera versión encontraron que la redacción de las instrucciones, así como el sistema de calificación tipo Likert del cero al cuatro, contribuyó a que los evaluadores utilizaran excesivamente el punto medio para calificar la conducta, lo cual era un reflejo de la incertidumbre en considerar apta o no la conducta para los reactivos. Además, esto llevó a una inflación en las calificaciones globales registradas y, por lo tanto, no era un buen reflejo de las conductas a evaluar. Los autores realizaron una corrección a este punto (Elwyn et al., 2004), pero en publicaciones posteriores (Nicolai et al., 2012), se encontraron limitaciones con los factores que conforman el instrumento, por lo tanto, se espera que aún reciba modificaciones para aumentar el grado de validez y confiabilidad de esta herramienta de evaluación.

Los pocos estudios que existen hasta el momento en los que se incluye total o parcialmente la evaluación de pronóstico a través de métodos de observación directa y listas de verificación también acarrearán una o más de las limitaciones previamente descritas.

Stubenrauch et al. (2012) desarrollaron un instrumento denominado “The COM-ON checklist” que evalúa habilidades de comunicación generales y específicas para el abordaje de diversos temas en el área de oncología basado en el protocolo SPIKES. El instrumento pasó por un proceso denominado “prevención” que consistió en un entrenamiento sistematizado para los evaluadores, y el proceso de “verificación” donde obtuvieron la confiabilidad por observadores independientes por cada factor a través de correlaciones intraclase y los valores obtenidos fluctuaron entre 0.5 y 0.8, que corresponden a valores de moderados a buenos. Sin embargo, presentan limitaciones en algunos puntos del manual, por ejemplo, utilizan descriptores ambiguos (ej. “el médico dio una respuesta corta”) y con elementos insuficientes para que el evaluador pueda discernir la topografía de la conducta a evaluar. Además, este instrumento solamente aborda la comunicación de pronóstico en un reactivo, por lo tanto, no resulta una medida suficiente de los elementos a considerar en el diálogo de este tópico.

Otro trabajo de relevancia en el campo de la comunicación en oncología es el proyecto denominado “Oncotalk”, intervención en la que entrenaron a estudiantes de residencia en oncología en habilidades de comunicación de temas comunes en el área clínica oncológica. Un estudio secundario realizado por Back et al. (2007) se centró en el reporte de resultados de tal intervención y resaltaron el uso de un método de evaluación a través de observación directa con un sistema de codificación basado en el contenido de audios grabados durante sesiones de prueba en dos escenarios particulares: comunicación de malas noticias (específicamente la discusión sobre la aparición de metástasis) y discusión sobre la transición a cuidados paliativos. Los



autores resaltan que utilizaron un método de observación directa ya que en estudios previos se había demostrado que no hay correlación entre el autorreporte y evaluaciones objetivas. El método de evaluación fue creado por los autores y se basaron en los mismos modelos teóricos que guían su intervención: el modelo SPIKES para las habilidades de comunicación en malas noticias (excluyendo el primer paso debido a su dificultad para aterrizar y evaluar este elemento en la práctica), el mapa cognitivo propuesto por Back et al. (2005) para habilidades de comunicación generales en oncología y el acrónimo NURSE para conductas relacionadas con el manejo y respuesta ante la reacción emocional del paciente. Dividieron el código en dos apartados según la situación a evaluar (comunicación de malas noticias y transición a cuidados paliativos). Aunque es una propuesta sólida debido a las bases teóricas que retoma y a que reportan una confiabilidad por observadores independientes dentro de los parámetros aceptables, no reportan si se obtuvo alguna evidencia de validez, omiten algunos puntos relevantes para la comunicación de los tópicos incluidos (ej. mencionar etapa clínica, implicaciones de la etapa en el tratamiento, discusión general sobre el tratamiento) justificando que solamente se incluyeron los más representativos de cada modelo, pero esto arriesga la representatividad de los modelos retomados y la detección de conductas relevantes para una comunicación de calidad. Además, las definiciones reportadas en el artículo son breves y ambiguas y algunos reactivos son dependientes de que se presente determinado estímulo dentro de la conversación.

Los instrumentos descritos hasta ahora son propuestas que incluyen la comunicación de pronóstico como un elemento más a considerar o como un escenario en el cual se puede poner en práctica las habilidades que los instrumentos evalúan, pero no incluye conductas específicas que son sumamente necesarias de considerar en el abordaje de este tema. Existen otros instrumentos que se centran únicamente en la evaluación minuciosa de las conductas de comunicación del

médico durante la discusión de pronóstico y sí incluyen elementos clave. El instrumento creado por Gramling et al. (2013) divide los reactivos en dos grandes grupos: “información del pronóstico”, definido como cualquier oración pronóstica emitida por alguno de los participantes y relacionada con la calidad de vida futura o el tiempo de sobrevida del paciente; el segundo grupo llamado “características de la información de pronóstico” con códigos para identificar al emisor (quién habló: paciente, familiar o profesional de la salud), el tema del pronóstico (calidad de vida o tiempo de sobrevida), el objetivo del pronóstico (si la información sobre pronóstico utilizó parámetros grupales o individuales) y el encuadre afectivo (inclusión de claves pesimistas u optimistas).

Otra propuesta la realizaron Ingersol et al. (2019) retomando el método creado por Back et al. (2007) y lo complementaron con un instrumento construido por ellos en el que incluyeron categorías similares a las de Gramling et al. (2013) (por definición, coinciden en los códigos “emisor”, “tema”, “objetivo” y “encuadre afectivo”, aunque utilizaron otros términos para nombrarlos) y añadieron las categorías “condicionar” refiriéndose a frases donde el médico menciona si el pronóstico del paciente depende o no de un tratamiento u otro evento subsecuente, y la categoría “cobertura” compuesta por oraciones que resalten la naturaleza inexacta de los pronósticos realizados. Los reactivos de pronóstico propuestos por Ingersol et al. (2019) son importantes, sin embargo, no reportan datos psicométricos que garanticen la consistencia y validez de los datos a obtener con estos métodos. Otros componentes a considerar que se han propuesto son características lingüísticas y de entonación como la calidez, interés, preocupación y apertura, así como frases que expresen optimismo, pesimismo o la incertidumbre alrededor del pronóstico formulado (Shields et al., 2009).

## Planteamiento del problema

### Justificación

La comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado es un área de interés dentro del abordaje centrado en el paciente, debido a su relación con el bienestar integral (Epstein & Street, 2007), la conciencia de pronóstico (Enzinger et al., 2015) y la toma de decisiones médicas, familiares y sociales (van der Velden et al., 2020). Sin embargo, aún es necesario realizar investigación para comprobar cómo se otorga esta información y de esta manera, encontrar áreas de oportunidad que guíen el diseño de intervenciones psicoeducativas o conductuales orientadas en el entrenamiento en habilidades de comunicación. Es importante reconocer que debido al contexto que comúnmente enfrentan los pacientes con cáncer avanzado, caracterizado por un pronóstico desalentador, un potencial estado de vulnerabilidad y las pocas probabilidades de tener beneficios terapéuticos, las consultas con estos pacientes son el escenario ideal para examinar las conductas del médico durante la discusión de pronóstico. Además, los pacientes con cáncer avanzado pueden presentar rápidamente un deterioro mayor al punto de llegar a clasificarse como pacientes terminales y, por lo tanto, es ideal que se tengan discusiones sobre pronóstico y final de la vida justo en esta etapa donde la vulnerabilidad física y emocional puede ser menor.

Aunque se cuenta con modelos conceptuales que proponen la aplicación de múltiples habilidades y conductas consideradas relevantes, la evidencia empírica sobre el funcionamiento y efectos de estas habilidades en el abordaje del pronóstico aun no es consistente. La diversidad existente en las opciones para evaluar la comunicación complica llegar a un acuerdo sobre el mejor método a utilizar (Back et al., 2008; Duffy et al., 2004; Tulsky et al., 2017), sin embargo, el método de evaluación a través de observación directa ha cobrado relevancia en décadas

recientes debido al alcance que tiene para detectar unidades conductuales claras gracias a definiciones operacionales (Epstein & Street, 2007; Fine et al., 2010; McCormack et al., 2011), eliminación de sesgos por deseabilidad o efecto halo (McCormack et al., 2011) y tener bajo impacto en los índices de aceptabilidad por parte de los médicos para ser evaluados a través de ellos (Fine et al., 2010). Sin embargo, una de las principales limitaciones de este método se encuentra en los instrumentos existentes, donde las inconsistencias y carencias encontradas en los procesos de construcción y en los pocos parámetros psicométricos reportados (Lewis et al., 2016), reflejan la necesidad de contar con nuevas propuestas. Debido a esto, es crucial la construcción de instrumentos tipo listas de verificación orientadas a la evaluación centrada en la comunicación de pronóstico, que considere los parámetros psicométricos básicos como la validez y la confiabilidad, así como un reporte claro y específico del proceso por el que se obtienen estos estadísticos. Adicionalmente, se requiere que las nuevas propuestas mejoren la descripción de las conductas a considerar, incluyendo aquellas conductas de comunicación necesarias en cualquier intercambio de información clínica, así como aquellas específicas de los tópicos a evaluar (en este caso, la discusión de pronóstico).

### **Preguntas de investigación**

1. ¿Cuáles serán los reactivos relevantes para crear una lista de verificación para el registro de conductas de comunicación de pronóstico asociado a un cáncer avanzado a través de la observación directa?
2. De acuerdo con la evaluación de expertos, ¿presentan un grado aceptable de validez de contenido según los criterios de claridad, coherencia y relevancia los reactivos creados basados en modelos de comunicación de malas noticias y de pronóstico para la

verificación de la presencia de conductas emitidas por los médicos durante la discusión de pronóstico en las consultas de pacientes con cáncer avanzado?

3. ¿La lista de verificación creada presenta un grado aceptable de confiabilidad por observadores independientes?

### **Objetivo general**

Construir una lista de verificación para el registro de conductas a través de observación directa con un grado aceptable de validez de contenido y confiabilidad por observadores independientes para la identificación de conductas presentadas por médicos oncólogos durante la discusión de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado.

### **Objetivos específicos**

1. Desarrollar reactivos basados en modelos de comunicación de malas noticias y de pronóstico para la verificación de la presencia de conductas emitidas por los médicos y pertinentes de utilizar durante la discusión de pronóstico en las consultas de pacientes con cáncer avanzado.
2. Obtener el grado de validez de contenido de los reactivos según los criterios de claridad, coherencia y relevancia a través de un panel de expertos.
3. Obtener el grado de confiabilidad por observadores independientes a través de un panel de psicólogos entrenados en el uso del instrumento.

## **Método**

### **Diseño de investigación**

Estudio con enfoque mixto, alcance descriptivo, no experimental (Hernández-Sampieri & Torres, 2018; Kerlinger & Lee, 2002).

## Definición de variables

Lista de verificación para el registro por observación directa:

- Definición conceptual: instrumento que obtiene datos mediante observadores en el momento que ocurren los fenómenos (Aparicio, 2006).
- Definición operacional: instrumento creado a partir de modelos de comunicación y abordaje de pronóstico, compuesto por reactivos que identifican la presencia de conductas de comunicación esperadas en los médicos oncólogos durante una consulta con pacientes con cáncer avanzado en la que se aborda el pronóstico de enfermedad.

Discusión de pronóstico de cáncer avanzado

- Definición conceptual: intercambio de información voluntario y propositivo entre médico y paciente (Hasan & Rashid, 2016) en donde se informa sobre una o más de las dimensiones y características que conforman el pronóstico de cáncer avanzado: enfermedad que se encuentra en etapas avanzadas o con metástasis (Epstein et al., 2016; Kurita et al., 2018), enfermedad que representa una amenaza para la vida (Chochinov et al., 2000; Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Greer et al., 2014; Kurita et al., 2018; Wright et al., 2010); el tiempo de supervivencia corto (alrededor de seis meses) (Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Kurita et al., 2018; Weeks et al., 1998) y objetivo del tratamiento: con fines paliativos o de alivio de síntomas en contra de un fin curativo (Fisher et al., 2015; Temel et al., 2011; Weeks et al., 2012).
- Definición operacional: conjunto de conductas que los médicos oncólogos presentan durante la transmisión de información relacionada con el pronóstico de un paciente con cáncer en etapa avanzada, identificadas a través del instrumento creado y utilizado por un observador externo.

## Participantes

Se tuvo la participación de distintos conjuntos de participantes por cada fase de la construcción del instrumento: fase uno (consideraciones teóricas, objetivos de la investigación y redacción de los reactivos a incluir en el instrumento), fase dos (validación de contenido por jueces expertos), fase tres (selección de la muestra para prueba piloto y administración del instrumento) y fase cuatro (confiabilidad por observadores independientes).

Desde la fase uno el equipo de investigación que lideró este proyecto estuvo conformado por una doctora en Psicología y dos estudiantes de psicología nivel licenciatura, quienes se encargaron de ejecutar todos los pasos subsecuentes de cada fase.

Con el objetivo de obtener la *validez de contenido* se realizó un muestreo no probabilístico propositivo y se invitó a participar a un grupo de expertos en psicología de la salud, medición en psicología y oncología. No existe un consenso sobre el número ideal de participantes para el juicio de expertos y las recomendaciones fluctúan entre cinco y 10 expertos (Hyrkäs et al., 2003; Lynn, 1986). Con la intención de aumentar la probabilidad de obtener el número de participantes dentro de este parámetro, se invitó vía correo electrónico a 16 expertos y se obtuvo respuesta de 13. El panel final se conformó por 12 psicólogos con distintos grados académicos (siete con maestría en medicina conductual, tres con doctorado en psicología de la salud y dos con licenciatura y experiencia en investigación y psicometría) y un médico oncólogo.

Los datos para la fase tres se obtuvieron en el escenario y población para el cual fue diseñada la lista de verificación. Se observó la conducta de ocho médicos oncólogos durante las consultas de pacientes con diagnóstico de distintos tipos de cáncer (solo se excluyó diagnóstico de cáncer de mama, próstata y hematopoyéticos) mayores de 18 años, de ambos sexos, que acudieron a la clínica de Oncología del INCMNSZ identificados como candidatos a recibir

reciente diagnóstico de cáncer avanzado etapa clínica IV (EC IV). Los médicos oncólogos participantes fueron siete médicos residentes (uno en el primer año y seis en el segundo año de residencia) y un médico adscrito. Todos los médicos y pacientes firmaron consentimiento informado previo al inicio del registro de consultas (Anexo 1 y 2).

Para la fase cuatro se contó con la colaboración de cuatro estudiantes de psicología integrantes del equipo de investigación del área de Psicología General del INCMNSZ quienes participaron como evaluadores para obtener los datos *in vivo* y el registro independiente para el índice de confiabilidad por observadores independientes.

### **Procedimiento**

El proceso de construcción y obtención de parámetros psicométricos se basó en la propuesta de Soriano (2014) dividido en fases. A continuación, se describe cada una de ellas.

#### ***Fase uno: Consideraciones teóricas, objetivos de la investigación y redacción de los reactivos a incluir en el instrumento***

El instrumento se construyó como parte de la investigación titulada “Conciencia de pronóstico en pacientes con cáncer: variables relacionadas con el paciente y la comunicación médico-paciente” realizada en el INCMNSZ, en la que se tuvo por objetivo identificar factores relacionados con el médico, el paciente y la comunicación médico-paciente que se asocian con la conciencia de pronóstico de pacientes con cáncer avanzado. Para poder distinguir los componentes de la comunicación se acordó desarrollar una lista de verificación que identificara conductas a través de la observación directa en una consulta real. Los reactivos que se redactaron para la lista de verificación se basaron en protocolos de comunicación de malas noticias y de pronóstico a pacientes con enfermedad avanzada (Baile et al., 2000; Balaban, 2000; NHMRC, 2003). Se integraron las recomendaciones de los tres protocolos debido a que se consideró que



incluyen conductas relevantes y complementarias que deberían presentarse durante la consulta médica en la que se aborda el pronóstico. De acuerdo con el objetivo de la investigación, la información a registrar tenía que ser en unidades conductuales, especialmente conductas verbales emitidas por el médico, por lo que se acordó que el instrumento estaría únicamente enfocado en el comportamiento de los médicos. Se utilizó un registro de presencia-absencia por la practicidad que este sistema de registro ofrece en un instrumento con un número considerable de reactivos, ya que se considera más relevante cubrir la mayoría de las conductas representativas de este tipo de discusiones, en lugar de reportar la frecuencia en la que se presentan (Back et al., 2007).

También se incluyeron reactivos anecdóticos, es decir, reactivos donde se solicita que el evaluador escriba exactamente lo que percibe y que es congruente con lo solicitado en el reactivo, ya que se consideró que en esos reactivos era importante capturar las palabras exactas que el médico utiliza, además de que no existen antecedentes concretos que ofrezcan una definición sustantiva o ejemplos claros sobre algunas de las conductas que se incluyeron en estos reactivos (uso de lenguaje coloquial, eufemismos, palabras técnicas y diminutivos). Se consideró importante capturar exactamente las palabras que el médico utiliza para abordar los cuatro elementos que se incluyen en la definición del pronóstico de cáncer avanzado y complementarlo con reactivos de presencia-absencia que individualmente capturen cada uno de estos elementos: (a) enfermedad en etapas avanzadas o con metástasis (Epstein et al., 2016; Kurita et al., 2018); (b) enfermedad que representa una amenaza para la vida (Chochinov et al., 2000; Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Greer et al., 2014; Kurita et al., 2018; Wright et al., 2010); (c) tiempo de supervivencia es corto (alrededor de seis meses) (Enzinger et al., 2015; Fisher et al., 2015; Kurita et al., 2018; Weeks et al., 1998) y, (d) objetivo del tratamiento con fines paliativos o de alivio de síntomas en contra de un fin curativo (Fisher et al., 2015; Temel et al., 2011; Weeks et al., 2012).

Una vez que se integraron las recomendaciones de todos los protocolos, se redactaron los reactivos que conformarían la primera versión de la lista de verificación. Se trató de mantener fiel el contenido de los reactivos con los protocolos retomados, pero dividiendo en unidades conductuales claras y con una redacción orientada a la identificación de conductas apoyada en el uso de verbos al inicio de cada reactivo. Una vez que se tuvo la propuesta final de los reactivos, se decidió respetar la idea original de Baile et al. (2000) sobre la secuencia en la que idealmente deberían presentarse las conductas durante la conversación sobre malas noticias, pero debido a que los reactivos también incluyen las recomendaciones de otros protocolos y por ende se extienden las conductas consideradas, se decidió crear una secuencia propia de la lista de verificación. Tal secuencia se utilizó para crear categorías en las que se dividieron los reactivos realizados y que seguían el orden teóricamente esperado en la comunicación de pronóstico (ver categorías en Tabla 3). También se creó una propuesta sobre los datos a incluir en una ficha de identificación, en la que se consideraron datos sobre el paciente, su enfermedad y particularidades de la consulta a observar. Una vez que el equipo de investigación concluyó la primera versión del instrumento, la cual se conformó de 48 reactivos divididos en nueve categorías, se pasó a la siguiente fase de construcción.

### ***Fase dos: Validación de contenido por jueces expertos***

Posterior a la redacción de la primera propuesta de reactivos, el siguiente paso en la construcción de un instrumento es una valoración de contenido y forma de cada uno de los reactivos incluidos, con la finalidad de determinar si el instrumento abarca las dimensiones del fenómeno que se pretende medir (Soriano, 2014; Carvajal et al., 2011). Esta evaluación cualitativa y cuantitativa permite obtener la validez de contenido.

La validez de contenido se obtuvo a través de juicio de expertos, quienes se seleccionaron a partir de su área de especialización y experiencia profesional, académica e investigativa relacionada con el tema de la presente investigación. Se contactó a cada experto vía correo electrónico, en el que se adjuntó una carta de presentación que contenía los objetivos de la investigación, así como una breve explicación de la actividad que se solicitaba (Anexo 3).

También se adjuntó la primera versión del instrumento compuesta por 48 reactivos, la cual se editó para agregar las instrucciones para el juez, espacios para que ellos agregaran recomendaciones para la ficha de identificación y para la primera sección del instrumento donde había instrucciones para los futuros observadores; además se agregaron columnas en las que ellos podrían dar dos tipos de evaluación por reactivo: cuantitativa y cualitativa (ver Anexo 4). La evaluación cuantitativa se compuso de tres parámetros a considerar: a) claridad, que se refiere a si el reactivo se comprende fácilmente, si su semántica y sintáctica son adecuadas; b) coherencia, que se refiere a la relación lógica del reactivo con la dimensión a evaluar, y c) relevancia, para determinar la importancia de incluir el reactivo en el instrumento (Escobar & Cuervo, 2008). Para los tres parámetros se utilizó una escala tipo Likert con los siguientes valores: 1 = No cumple con el criterio, 2 = Cumple poco con el criterio, 3 = Cumple moderadamente con el criterio y 4 = Sí cumple con el criterio. Por su parte, la evaluación cualitativa consistió en un espacio por reactivo en la que se solicitó que el experto agregara las recomendaciones pertinentes sobre la redacción, contenido y formato.

Una vez que se recibieron las respuestas de los expertos, se realizó el análisis estadístico y cualitativo para determinar la validez de contenido y realizar las modificaciones pertinentes, con lo que se obtuvo la segunda versión de la lista de verificación. Un cambio importante en el diseño de construcción y que se obtuvo a partir de los comentarios de los expertos, fue la

necesidad de desarrollar un manual sobre el uso del instrumento para profundizar en las definiciones operacionales de cada reactivo y conducta incluida de manera que todos los observadores que utilicen el instrumento, se apoyen en la misma información para aplicarlo e interpretar los datos obtenidos. Este manual también contiene ejemplos tomados de la literatura y de consultas grabadas en el escenario de aplicación que se obtuvieron como parte de una fase de adaptación a la presencia del observador para el médico y en la que solamente se registraron ejemplos verbales de los reactivos que se habían desarrollado. El manual se desarrolló basado en los mismos protocolos de malas noticias y comunicación de pronóstico y se agregó información útil para el entrenamiento de los observadores participantes en la investigación (ver manual en el Anexo 5).

Para concluir la fase dos de construcción, se envió al panel de expertos el manual y la segunda versión de la lista de verificación; solamente se les solicitó marcar en el instrumento si estaban de acuerdo o no con los cambios realizados y se mantuvo el espacio para sugerencias por si el experto consideraba agregar alguna por reactivo. Con estos resultados, se obtuvo la versión de la lista de verificación que se utilizó en la siguiente fase.

### ***Fase tres: Selección de la muestra para prueba piloto y administración del instrumento***

Con la segunda versión del instrumento lista, el protocolo fue aprobado por el Comité de Investigación y el Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (ref. 3001) con la finalidad de pasar a la prueba piloto. Las consideraciones éticas comentadas por ambos comités fueron las siguientes:

- Los pacientes invitados a participar no conocen el tipo de información a recibir en la consulta, por lo tanto, en la invitación a participar se omitía qué tipo de información recibirían y solo se presenta como un proyecto para evaluar la

comunicación general entre el médico y el paciente, omitiendo términos como “cáncer avanzado” y “pronóstico de enfermedad”.

- Sobre el efecto de la observación y la posible distorsión en la conducta de los médicos (efecto Hawthorne), se agregó una fase de adaptación a la presencia del observador y, además, se tiene considerado que los médicos tendrán un mejor desempeño al sentirse observados, pero tampoco podrán sacar de su repertorio conductas que no han aprendido, aunque hagan su mejor esfuerzo.
- Se consideró la omisión de datos de identificación para el médico y el paciente, por lo que se utilizaron número de identificación.

Con la segunda versión del instrumento y el manual de uso, se entrenó a cada uno de los psicólogos que cumplirían el papel de observadores de las consultas. El programa de entrenamiento incluyó: a) la presentación y explicación minuciosa de la investigación completa, b) conceptos básicos y particularidades de los registros de evaluación por observación directa, c) explicación de las categorías y reactivos incluidos en el instrumento de observación, d) tres ejercicios para valorar la comprensión de las conductas a registrar. Todos los observadores recibieron el mismo programa de entrenamiento, impartido por uno de los miembros del equipo de construcción del instrumento. El programa tomó seis sesiones, con un tiempo aproximado de siete horas de entrenamiento por observador. El último componente del entrenamiento incluyó el registro de tres audios de consultas grabadas durante la fase de adaptación de los médicos a la presencia del observador y al finalizar dichos registros. Por cada audio registrado se realizó una reunión donde todos los observadores y la instructora presentaron su registro por cada reactivo y cuando había discrepancias, la instructora pidió que cada uno justificara su respuesta y en caso de ser necesario, aclarar errores o confusiones y llegar a un consenso sobre el registro correcto de

las conductas. Tomar por completo el programa de entrenamiento se utilizó como parámetro cualitativo para considerar que cada observador estaba listo para hacer registros, ya que en su último componente se promovió que los observadores expresaran una justificación de cada una de sus respuestas y se hicieron las correcciones o aclaraciones pertinentes. Durante el programa de entrenamiento los observadores participantes dieron recomendaciones sobre detalles a modificar en el formato o redacción de algunos reactivos con la finalidad de que su aplicación fuera sencilla y aquellas que se consideraron pertinentes, se modificaron en la segunda versión de la lista de verificación.

Una vez concluido el programa de entrenamiento, los observadores estaban calificados para poder ingresar y registrar *in vivo* las conductas del médico. La instructora también participó como observadora en las consultas.

Se tuvo la oportunidad de utilizar el instrumento en el escenario natural para el cual fue diseñado: consultas médicas en las que el médico oncólogo comunica el pronóstico de enfermedad a pacientes con cáncer avanzado. A los médicos oncólogos adscritos y residentes de la Clínica de Oncología del INCMNSZ se les presentó la investigación completa y aquellos que accedieron a participar, firmaron el consentimiento informado. Uno de los miembros del equipo de investigación era parte de la clínica de oncología, por lo que él era encargado de identificar en la revisión de casos a los potenciales pacientes que recibirían la noticia de pronóstico en consulta y comunicarle esto a los observadores. Una vez que el observador tenía los datos del candidato, revisaba el expediente clínico del paciente para corroborar que cumplía con el resto de criterios de inclusión y una vez corroborada esta información, se presentaba con cada paciente antes de entrar a la consulta, le explicaba brevemente los objetivos y el procedimiento a seguir, siendo cuidadoso de no mencionar el tipo de noticia que recibiría y solamente expresando que la

finalidad era observar al médico comunicándose en la consulta. Cuando el paciente accedía a participar, se solicitaba la firma de consentimiento informado. Cuando el médico llamaba en sala de espera al paciente, el observador se dirigía al consultorio en el que se daría la consulta, comenzaba la grabación con una grabadora digital ICD-PX470 marca Sony® colocada en el escritorio del médico y se mantenía en un lugar dentro del consultorio donde no interfería físicamente entre el médico y el paciente, pero donde podía observar de frente al médico y se mantenía en silencio durante toda la consulta. Una vez terminada la consulta, el observador salía del consultorio después del paciente, detenía la grabación y se retiraba. La grabación obtenida se guardaba con un título indicando el número de identificación asignado al paciente y la fecha de la observación; las grabaciones se almacenaban en una cuenta de la plataforma Dropbox a la que solamente tenía acceso el equipo de investigación.

#### ***Fase cuatro: Confiabilidad por observadores independientes***

Todas las consultas registradas y grabadas se utilizaron para obtener la confiabilidad por observadores independientes ya que este parámetro psicométrico es el que usualmente se obtiene en la construcción de instrumentos de observación directa (Duffy et al., 2004). Se ha demostrado que las listas de verificación con un formato de respuesta nominal utilizadas por observadores que recibieron un entrenamiento riguroso, garantizan coeficientes de confiabilidad por observadores independientes altos (Makoul et al., 1995) y, por ende, el entramiento descrito en la fase anterior también sirve para la obtención de la confiabilidad.

Los observadores participantes hicieron el registro de consultas grabadas de aquellas en las que no hicieron el registro *in vivo*. La instructora se encargó de asignar al azar consultas grabadas a cada observador. El equipo de observadores desconocía quién había hecho el registro *in vivo* de la grabación asignada, no sabían la asignación de grabaciones entre sí y a cada uno se

le comunicó individualmente cuál le tocaba registrar, con la finalidad de disminuir la posibilidad de compartir los registros entre sí. Cuando tenían el registro listo, lo enviaban individualmente a una cuenta de correo electrónico a la que solamente tenían acceso la persona encargada de vaciar los datos para obtener la confiabilidad.

Cuando se tuvo el segundo registro de todas las consultas grabadas, se procedió al análisis de datos.

### **Análisis de datos**

Las evaluaciones hechas por los jueces expertos en la fase dos se sometieron a dos tipos de análisis: cuantitativo y cualitativo. El primero se realizó a través del análisis estadístico V de Aiken que permite cuantificar el acuerdo de los jueces en términos de claridad, coherencia y relevancia de los reactivos y categorías que componen la lista de verificación (Aiken, 1980a, 1985b; Ecurra, 1988). Para la toma de decisión sobre el mantenimiento, corrección o eliminación de reactivos se tomaron en cuenta los siguientes parámetros:

- Si el promedio de los tres indicadores de V de Aiken es mayor o igual a 0.80 se mantendrá el reactivo.
- Si el valor de V de Aiken es menor de 0.80 en dos o tres de los criterios, se harán las correcciones o se considerara eliminar el reactivo. Esto se determinará con las sugerencias hechas por los expertos para el reactivo en cuestión.

Para el análisis cualitativo se utilizaron las recomendaciones hechas por los jueces: se vaciaron en una tabla realizada en una hoja de cálculo y se procedió a integrar las recomendaciones por reactivo, de manera que se identificaron las concordancias entre las recomendaciones y considerando los resultados del análisis cuantitativo, se realizaron las



modificaciones pertinentes que mejor se ajustaran a dichas sugerencias en cuanto a corrección, orden, eliminación o redacción de nuevos reactivos. La captura de datos y el análisis estadístico se llevaron a cabo en Microsoft Excel 2019.

Para obtener el grado de confiabilidad por observadores independientes se realizaron dos registros de cada consulta observada en la prueba piloto de la Fase tres (un registro lo realizó un observador *in vivo* y el segundo lo realizó otro observador con la grabación de la consulta) para calcular el coeficiente Kappa de Cohen (Gramling et al., 2013; Ingersoll et al., 2019; Streiner & Kottner, 2014; Watkins & Pacheco, 2000). Los valores de Kappa van del -1 al 1 (Bartko & Carpenter, 1976):

- 1 representa un acuerdo perfecto, es decir, los observadores concuerdan en la clasificación de todos los casos.
- 0 indica que el acuerdo no es mejor que el esperado por mero azar, como si los observadores hubieran “adivinado” cada puntaje.
- Un valor negativo de kappa indica un acuerdo peor al que se espera por azar (desacuerdo).

En el caso de que los puntajes que caen entre el cero y uno, los puntos de corte a utilizar son:

- Valores menores 0.40 son bajos
- 0.41 a 0.60 moderado
- 0.61 a 0.80 aceptable
- 0.81 a 1.00 acuerdo perfecto

El análisis estadístico se realizó en el programa estadístico IBM SPSS Statistics V25.0 y la calculadora en línea de la Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SAMIUC, 2021).

## Resultados

### Fase uno

Durante la fase uno se desarrollaron 48 reactivos divididos en 9 categorías conductuales basadas en las recomendaciones consultadas en protocolos de comunicación de malas noticias y comunicación de pronóstico; se consideró importante conservar el formato cronológico recomendado por los protocolos y bajo ese objetivo, se crearon categorías exclusivas para la lista de verificación. Los reactivos incluidos abarcan conductas recomendadas y conductas que los protocolos sugieren que deberían evitarse, ya que con estos reactivos se pueden obtener registros que describan de manera integral las conductas que los médicos presentan durante la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado; los reactivos que incluyen conductas no deseadas se sombrearon con color gris. El formato de respuesta elegido fue de presencia-ausencia y en casos excepcionales, se tuvieron reactivos anecdóticos. En la Tabla 3 se presentan las categorías en el orden utilizado en la lista de verificación, el nombre completo de cada categoría, una palabra clave para cada una y la descripción correspondiente.

### Tabla 3.

#### *Categorías conductuales incluidas en el instrumento*

Categoría	Clave <sup>a</sup>	Definición <sup>b</sup>
Introducción al tema de la consulta	Introducción	El médico se presenta y le dice al paciente el objetivo que se abordará durante la consulta.

Categoría	Clave <sup>a</sup>	Definición <sup>b</sup>
Interacción paciente-enfermedad	Interacción	El médico pregunta sobre la interacción del paciente con su enfermedad y sobre lo que sabe, siente y desea conocer sobre la misma.
Abordaje del pronóstico	Pronóstico	El médico dice el pronóstico del paciente incluyendo los siguientes elementos: diagnóstico, tratamientos previos y su funcionalidad, aclaración sobre la incertidumbre para calcular el pronóstico de supervivencia, estadísticas y el pronóstico en términos de deterioro y de tiempo.
Características de la comunicación del pronóstico	Comunicación	Identificación del tipo de lenguaje verbal y no verbal del médico, así como otras características de la comunicación que establece con el paciente.
Variables emocionales	Emoción	Revelación de emociones propias del médico. Exploración, validación y ofrecimiento de alternativas para las emociones del paciente.
Comprensión de la información proporcionada	Comprensión	El médico pregunta sobre la comprensión del paciente respecto a la información proporcionada en esa consulta.
Indagación de temas centrales para el paciente	Indagación	El médico indaga sobre pensamientos, emociones, dudas, prioridades (en salud, personales y familiares) y motivaciones del paciente a partir de la información proporcionada en esa consulta.
Introducción a futuras alternativas de tratamiento	Tratamiento	El médico habla sobre posibles tratamientos incluyendo: exploración de preferencias y planteamiento de las alternativas existentes, explicando calidad de vida y efectos secundarios posibles de cada una de las alternativas, así como establecimiento de un plan de tratamiento

Categoría	Clave <sup>a</sup>	Definición <sup>b</sup>
Cierre de la consulta	Cierre	Finalización de la consulta donde el médico acuerda con el paciente continuar con la atención médica y explicando quién llevará a cabo dicha atención.

*Notas* <sup>a</sup> La columna “Clave” agrupa las palabras claves que se eligieron para cada categoría con la finalidad de reducir el texto que se utilizó en el formato final. <sup>b</sup> La definición de cada categoría se realizó operacionalmente con base en los reactivos que incluye.

## Fase dos

Durante la fase dos se utilizó la primera versión del instrumento para evaluar la validez de contenido en términos de claridad, coherencia y relevancia, a través de un panel de expertos; se obtuvo la V de Aiken por cada reactivo en cada parámetro de validez y se obtuvo la media de tales resultados por reactivo, categoría y total. En la Tabla 4 se presenta la media por cada parámetro y la media global de los resultados del análisis V de Aiken para la lista de verificación.

### Tabla 4.

*Validez de contenido en cada parámetro para la lista de verificación creada*

Parámetro	Media global de V de Aiken
Claridad	0.89
Coherencia	0.94
Relevancia	0.95
Total	0.92

Las medias obtenidas en los tres parámetros indican que, de manera global, los reactivos que componen la lista de verificación cumplen con los criterios de claridad, coherencia y relevancia de acuerdo con el objetivo de evaluación que sustenta la creación de la lista. No

obstante, para poder detectar los reactivos en los que era necesario realizar cambios de acuerdo a la opinión de los expertos, se desglosaron los resultados obtenidos en cada parámetro que conforman la validez de contenido y por cada reactivo a lo largo de las nueve categorías que componen la lista de verificación (ver Tabla 5).

**Tabla 5.**

*Resultados en el análisis V de Aiken por reactivo y categoría*

Categoría	Reactivo	V de Aiken			
		Claridad	Coherencia	Relevancia	Media
Introducción	1	0.95	0.95	1.00	0.97
	Interacción	2	0.90	0.97	1.00
	3	0.90	0.95	0.97	0.94
	4	0.74*	0.77*	0.92	0.81
	5	0.85	0.90	0.9	0.88
	Media por categoría	0.85	0.90	0.95	0.90
Pronóstico	6	0.95	1.00	1.00	0.98
	7	0.90	0.87	0.90	0.89
	8	0.90	0.87	0.87	0.88
	9	0.92	1.00	0.97	0.96
	10	0.82	0.95	0.87	0.88
	11	0.74*	0.79*	0.62*	0.72*
	12	0.85	0.87	0.85	0.86
	13	0.74*	0.87	0.85	0.82
	Media por categoría	0.85	0.90	0.87	0.87
Comunicación	14	0.74*	0.92	0.92	0.86
	15	0.74*	0.92	0.92	0.86
	16	0.82	0.85	0.85	0.84
	17	0.90	0.85	0.87	0.87
	18	0.90	0.95	0.97	0.94

Categoría	Reactivo	V de Aiken			
		Claridad	Coherencia	Relevancia	Media
<i>(Continúa)</i> Comunicación	19	0.97	0.90	0.90	0.92
	20	0.87	0.95	0.95	0.92
	Media por categoría	0.85	0.90	0.91	0.89
	Emoción	21	0.74*	0.90	0.92
Comprensión	22	0.87	1.00	1.00	0.96
	23	0.90	1.00	1.00	0.97
	24	0.95	1.00	1.00	0.98
	25	0.97	0.95	0.92	0.95
	26	0.67*	0.74*	0.82	0.74*
	Media por categoría	0.85	0.93	0.94	0.91
	27	0.95	1.00	1.00	0.98
	28	0.87	1.00	1.00	0.96
Indagación	Media por categoría	0.91	1.00	1.00	0.97
	29	0.97	1.00	0.95	0.97
	30	0.95	1.00	0.97	0.97
	31	0.87	0.95	0.95	0.92
	32	0.90	0.97	1.00	0.96
	33	0.90	0.97	0.97	0.95
	34	0.87	0.87	0.87	0.87
	35	0.85	0.95	0.92	0.91
	36	0.95	0.97	0.95	0.96
	Media por categoría	0.91	0.96	0.95	0.94
Tratamiento	37	0.74*	0.87	0.85	0.82
	38	0.95	1.00	1.00	0.98
	39	1.00	1.00	1.00	1.00
	40	1.00	1.00	1.00	1.00
	41	0.95	1.00	1.00	0.98
	42	0.82	0.90	0.97	0.90

Categoría	Reactivo	V de Aiken			
		Claridad	Coherencia	Relevancia	Media
<i>(Continúa)</i> Tratamiento	43	1.00	1.00	1.00	1.00
	44	0.97	1.00	1.00	0.99
	45	0.97	0.97	0.97	0.97
	Media por categoría	0.93	0.97	0.98	0.96
Cierre	46	0.85	0.95	0.92	0.91
	47	0.97	1.00	0.97	0.98
	48	1.00	0.95	1.00	0.98
	Media por categoría	0.94	0.97	0.97	0.96

*Notas:* El \* indica que el reactivo obtuvo en el análisis V de Aiken un resultado menor al establecido en los puntos de corte.

En el análisis V de Aiken de los reactivos cuatro, 11, 13, 14, 15, 21, 26 y 37 se obtuvieron resultados por debajo del punto de corte establecido y, por ende, se consultaron las recomendaciones hechas por el panel de expertos para realizar los cambios necesarios. Adicionalmente, en el análisis cualitativo de las respuestas del panel de expertos en el resto de los reactivos también se detectaron recomendaciones sobre la mejora en el uso de verbos y omisión de determinadas palabras para que la lista de verificación sea congruente con un método de observación conductual, por lo tanto, hubo reactivos que sí habían cumplido con el punto de corte establecido para el análisis estadístico, pero considerando los comentarios y manteniendo la idea central del reactivo, se corrigió la redacción y el uso de verbos. Además, se encontró que el panel de jueces sugirió añadir otros reactivos que, de acuerdo con su experiencia, serían relevantes y congruentes con el objetivo de evaluación que tiene la lista de verificación. A continuación, se presentan los cambios hechos a partir del análisis cualitativo en los reactivos que conforman las nueve categorías (ver de la Tabla 6 a la 14).

En la categoría “Introducción” se contaba con un reactivo, pero se agregaron tres reactivos más y se pusieron en orden de acuerdo al contenido de cada uno (ver Tabla 6).

**Tabla 6.**

*Modificaciones realizadas en la categoría “Introducción”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
1. Expone el propósito de la consulta	Sí	El médico dice el propósito de la consulta
Reactivos agregados:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El médico saluda al paciente. Elegir: <ul style="list-style-type: none"> <li>( ) Saludo verbal</li> <li>( ) Saludo no verbal</li> </ul> </li> <li>• El médico dice su nombre.</li> <li>• El médico dice su especialidad.</li> </ul>		
Total de reactivos después de correcciones = cuatro		

El reactivo cuatro de la categoría “Interacción” fue el único en el que no se obtuvo el punto de corte establecido para el análisis de V de Aiken; sin embargo, los cuatro reactivos que componen esta categoría tuvieron modificaciones (ver Tabla 7).



**Tabla 7.***Modificaciones realizadas en la categoría “Interacción”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
2. Pregunta la información que tiene el paciente respecto de su enfermedad.	Sí	Pregunta al paciente la información que conoce sobre su enfermedad.
3. Explora <i>qué</i> tipo de información desea recibir respecto a su enfermedad.	Sí	Pregunta qué tipo de información el paciente espera recibir sobre su enfermedad.
4. Reconoce que la enfermedad genera malestar en el paciente y la familiar.	No	Pregunta las implicaciones de la enfermedad para el paciente y la familia.
5. Pregunta al paciente sobre su deterioro físico, su estado emocional o espiritual.	Sí	Pregunta al paciente sobre: ( ) Estado físico ( ) Estado emocional ( ) Aspectos espirituales
Total de reactivos después de correcciones = cuatro		

La categoría “Pronóstico” originalmente se compuso de ocho reactivos, de los cuales seis tuvieron modificaciones y dos se mantuvieron iguales (reactivo 10 y 12). De acuerdo a los comentarios de los expertos, era conveniente dividir el reactivo ocho en dos reactivos independientes ya que en la redacción original se incluyeron dos conductas y, por lo tanto, sería más fácil identificar la presencia por separado a dejarlas en un solo reactivo. El reactivo 11 originalmente se sombreó en color gris para indicar que abarca una conducta que no se recomienda utilizar, pero que se incluyó con la intención de registrar si se presenta, sin embargo,

el panel de expertos consideró que el sombreado era irrelevante ya que el instrumento no pretende delimitar conductas apropiadas o inapropiadas, sino una descripción de la consulta a observar y, por lo tanto, se decidió quitar dicho sombreado. Además, se añadieron tres reactivos nuevos y se decidió que el reactivo 20, que originalmente pertenecía a la categoría siguiente (“Comunicación”), tenía mayor congruencia si se incluía en la categoría “Pronóstico” por lo que se pasó a esta categoría (ver Tabla 8).

**Tabla 8.**

*Modificaciones realizadas en la categoría “Pronóstico”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
6. Comparte el pronóstico con el paciente.	Sí	Menciona el pronóstico del paciente
7. Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa.	Sí	Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa. Marcar: ( ) Aplica ( ) No aplica
8. Explica que los tratamientos ya no están funcionando y que no hay opción de tratamiento curativo.	Sí	Se dividió en dos reactivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• El médico habla sobre el funcionamiento de los tratamientos: ( ) El tratamiento está funcionando ( ) El tratamiento no está funcionando</li> <li>• El médico menciona que no hay opción de tratamiento curativo.</li> </ul>

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
9. Expresa su limitación para hacer pronósticos exactos.	Sí	Menciona que no es posible hacer pronósticos de sobrevida exactos.
11. Hace uso de estadísticas epidemiológicas para explicar la sobrevida del paciente	No	Se quita el sombreado gris del reactivo
13. Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i>	No	Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i> : ( ) Físico ( ) Calidad de vida
20. Proporciona información específica respecto al estado actual de la enfermedad clasificada.	Sí	Reactivo que se agregó a esta categoría y que originalmente estaba en otra. Se modifico a: Proporciona información sobre el estado actual de la enfermedad clasificada en: ( ) Estable ( ) Respondiente a tratamiento ( ) Progresión de la enfermedad
Reactivos agregados:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menciona el diagnóstico del paciente.</li> <li>• El médico menciona el/los último(s) estudios que el paciente se realizó.</li> <li>• El médico habla sobre el/los resultado(s) de los estudios.</li> </ul>		
Total de reactivos después de correcciones = 13		

De siete reactivos originalmente propuestos en la categoría “Comunicación”, se modificaron seis de ellos (el reactivo 14 y 15 porque no cumplieron el punto de corte en el análisis de V de Aiken) y el reactivo 20 se movió a la categoría previa (“Pronóstico”). También se crearon seis reactivos nuevos basados en las recomendaciones de los expertos (Tabla 9).

**Tabla 9.***Modificaciones realizadas en la categoría “Comunicación”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
14. Hace uso excesivo de un lenguaje simple y coloquial. Ej. “actividad” para referirse al desarrollo de la enfermedad.	No	En los reactivos 14, 15 y 16 se hizo la misma modificación: se quitó la palabra “excesivo” y los ejemplos se pasaron al manual de uso que se creó.
15. Hace uso excesivo de eufemismos. Ej. “lesión/manchas/cosas” para referirse al cáncer.	No	
16. Hace uso excesivo de palabras técnicas. Ej. “metástasis, biopsia”	Sí	
17. Habla más de la mitad del tiempo de la consulta.	Sí	Se quita el sombreado gris que se había puesto para señalar conductas no deseadas y se agrega la siguiente frase: Minutos que habla el médico: ____ minutos de / ____ duración total.
18. Responde puntualmente las preguntas hechas por el paciente.	Sí	Responde las preguntas hechas por el paciente.
19. Proporciona información concreta basada en el tema central que quedó pendiente en la última nota de Oncología del expediente clínico.	Sí	Se elimina la palabra “concreta”.

---

Reactivos agregados:

- Hace uso de diminutivos.
- El médico interrumpe más de tres veces la plática con el paciente para utilizar la computadora.
- El médico usa el celular para cuestiones ajenas a la consulta.
- El médico interrumpe para atender asuntos fuera del consultorio.
- El médico deja hablar al paciente sobre sus problemas antes de interrumpirlo.

Tiempo en seg.: \_\_\_\_\_

- El médico le pregunta al paciente si tiene dudas.
- 

Total de reactivos después de correcciones = 12

---

En la categoría “Emoción” originalmente se incluyeron seis reactivos, de los cuales se modificaron cinco de ellos y el reactivo 26 se eliminó debido al resultado en el análisis estadístico y las sugerencias de los expertos, quienes lo consideraron similar al reactivo 24. Se redactó un reactivo nuevo gracias a las recomendaciones del panel (ver Tabla 10).

**Tabla 10.**

*Modificaciones realizadas en la categoría “Emoción”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
21. Expresa autorrevelaciones de emociones y pensamientos propios respecto del pronóstico.	No	El médico menciona pensamientos y sentimientos propios sobre el pronóstico del paciente.
22. Permite el silencio después de compartir el pronóstico.	Sí	Permanece callado luego de compartir el pronóstico al menos durante 5 segundos permitiendo el silencio del paciente.

---

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
23. Explora emociones después de compartir el pronóstico.	Sí	Pregunta al paciente sobre las emociones que está experimentando después de compartirle el pronóstico.
24. Valida emociones después de compartirle el pronóstico	Sí	Valida las emociones del paciente después de compartirle el pronóstico. Especificar el nivel de validación: ( ) Clarificación ( ) Paráfrasis ( ) Reflejo ( ) Resumen
25. El médico se acerca al paciente y establece un contacto físico con él.	Sí	El médico hace contacto físico con el paciente. Solicitó su consentimiento: ( ) Sí ( ) No
26. Plantea alternativas de sentimientos y deseos comunes ante esta situación	No	Se eliminó el reactivo.
Reactivo agregado:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El médico menciona los servicios disponibles para la atención en salud mental: ( ) Psiquiatría ( ) Psicología</li> </ul>		
Total de reactivos después de correcciones = seis		

En la Categoría “Comprensión” el reactivo 28 se mantuvo sin cambios. Se movió el reactivo 29 a esta categoría (originalmente estaba en la categoría “Indagación”) y tanto este como el reactivo 27 se modificaron en redacción para aumentar la especificidad de la conducta a observar (ver Tabla 11).

**Tabla 11.***Modificaciones realizadas en la categoría “Comprensión”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
27. Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido.	Sí	Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido sobre el pronóstico de la enfermedad.
29. Explora si el paciente tiene dudas respecto de la información recibida.	Sí	Pregunta al paciente si tiene dudas respecto a la información recibido hasta el momento.
Total de reactivos después de correcciones = tres		

En la categoría “Indagación” se realizaron cambios de redacción en cinco reactivos de ocho. Se decidió que el reactivo 30 se dividiera en dos reactivos independientes. El reactivo 29 se movió a la categoría “Comprensión” y los reactivos 34 y 36 se movieron a “Tratamiento”. También se añadió el reactivo 42 que originalmente se encontraba en la categoría “Tratamiento” (ver Tabla 12).

**Tabla 12.***Modificaciones realizadas en la categoría “Indagación”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
30. Explora sentimientos y preocupaciones sobre el futuro de su salud.	Sí	Se dividió en dos reactivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta al paciente sobre qué <i>preocupaciones</i> experimenta sobre el futuro de su salud.</li> <li>• Pregunta al paciente sobre qué <i>emociones</i> experimenta sobre el futuro de su salud.</li> </ul>

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
31. Explora las cosas más importantes para el paciente respecto al tratamiento a partir de la información dada en la consulta.	Sí	Pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes que le gustaría saber sobre su tratamiento a partir de la información que ha recibido.
32. Explora las cosas más importantes para el paciente en su vida diaria a partir de la información dada en la consulta.	Sí	A partir de la información recibida en la consulta pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes de su vida cotidiana.
33. Explora habilidades críticas en términos de funcionalidad que son importantes para el paciente.	Sí	Pregunta al paciente qué aspectos de su funcionalidad son más importantes para él. Marcar si se refiere a: ( ) Cognición ( ) Alimentación ( ) Dependencia
35. Explora motivadores que le generan fortaleza	Sí	Pregunta cuáles son los aspectos que lo motivan para continuar con el tratamiento.
42. Explora el conocimiento que tiene la familia sobre las prioridades y deseos del paciente.	Sí	Reactivo que se agregó a esta categoría y que originalmente estaba en otra. Se modifica: El médico le pregunta al paciente si ha hablado con sus familiares sobre sus prioridades y deseos respecto a su tratamiento.
Total de reactivos después de correcciones = siete		



En la categoría “Tratamiento” se hicieron múltiples modificaciones. De la categoría “Indagación” se movieron los reactivos 34 y 36 a “Tratamiento” y a la inversa se movió el reactivo 42. Cuatro reactivos que originalmente se crearon en esta categoría se mantuvieron sin cambios (reactivos 38, 39, 40 y 43). El reactivo 45 se desglosó en dos reactivos, y se creó un reactivo nuevo (ver Tabla 13).

**Tabla 13.**

*Modificaciones realizadas en la categoría “Tratamiento”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
36. Menciona que las decisiones respecto a su tratamiento se basan en sus preferencias y prioridades.	Sí	Reactivo que se agregó a esta categoría y que originalmente estaba en otra. Se mantiene sin cambios.
35. Explora los pensamientos sobre el tipo de atención que desea recibir (si han cambiado o son los mismos)	Sí	Reactivo que se agregó a esta categoría y que originalmente estaba en otra. Se modificó: A partir de la información recibida, le pregunta al paciente qué tipo de atención desea recibir: ( ) Se mantiene igual después de conocer el pronóstico. ( ) Cambió después de conocer el pronóstico.
36. Explora qué tipos de tratamiento aceptaría por la posibilidad de contar con tiempo adicional.	No	Hace un intento por entender cuáles son los objetivos del tratamiento más importantes para el paciente (cantidad vs calidad de vida).

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
41. Oriente al paciente en lo que implica el manejo de soporte.	Sí	Da información al paciente sobre qué implica el manejo de soporte.
44. Explora si dicho plan está siendo concordante con las preferencias del paciente.	Sí	Pregunta al paciente si el plan concuerda con sus preferencias.
45. Explora las preferencias respecto al uso de RCP y otros tratamientos agresivos (intubación) y la implementación de cuidados paliativos.	Sí	Se dividió en dos reactivos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta las preferencias del paciente respecto a: <ul style="list-style-type: none"> <li>( ) Uso de RCP</li> <li>( ) Intubación</li> <li>( ) Otros tratamientos agresivos</li> </ul> </li> <li>• Pregunta las preferencias sobre la implementación de cuidados paliativos.</li> </ul>
Reactivo agregado:		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El médico plantea la opción de directrices anticipadas.</li> </ul>		
Total de reactivos después de correcciones = 12		

Por último, en la categoría “Cierre” se mantuvo el mismo número de reactivos (tres) con los que se creó la lista de verificación. El reactivo 46 tuvo modificaciones en redacción, mientras que los reactivos 47 y 48 se mantuvieron sin cambios (ver Tabla 14).

**Tabla 14.***Modificaciones realizadas en la categoría “Cierre”*

Reactivo	¿Alcanzó el punto de corte?	Modificaciones
46. Da apertura para continuar la conversación en la siguiente consulta.	Sí	Sugiere al paciente algunos temas relevantes de tocar en la siguiente consulta.
Total de reactivos después de correcciones = tres		

Cuando se reenvió la lista de verificación con los cambios realizados se solicitó que los expertos mencionaran si estaban de acuerdo con dichos cambios y se encontró un 97% de aceptación a la versión modificada. La versión posterior a las recomendaciones de los expertos se conformó de 64 reactivos divididos en las nueve categorías originalmente creadas para la lista (ver Anexo 6).

### **Fase tres**

Previo a la inicio de la fase tres se realizó una fase de adaptación con los médicos participantes para que se acostumbraran a la presencia del observador y de la grabadora; en esta fase se detectó una particularidad de la clínica en la que se realizó el estudio: había ocasiones donde un médico residente iniciaba la consulta, posteriormente un médico adscrito se integraba y también otorgaba información relacionada con el tema de interés de la presente investigación, por lo tanto, fue necesario realizar una modificación a la segunda versión de la lista de verificación agregando una columna de registro a todos los reactivos, de manera que en las consultas donde se integrara un segundo médico, el observador podía registrar las conductas que cada médico realizaba en la consulta.

Además, durante el entrenamiento a observadores se les solicitó realizar comentarios sobre la lista de verificación y sobre ello, se realizaron los últimos cambios a la lista de verificación y al manual (ver Tabla 15).

**Tabla 15.**

*Cambios realizados a partir de las sugerencias de los observadores*

---

Cambios en la lista de verificación<sup>a</sup>

---

- En el reactivo 13 se agregó: “los últimos”:  
 “El médico habla sobre el/los resultado(s) de los últimos estudios”
  - Se eliminó el reactivo 18 (“Explica el pronóstico en términos de incertidumbre”) debido a que se considera similar al reactivo 17 (“Menciona que no es posible hacer pronósticos de sobrevida exactos”).
  - En el reactivo 20 se delimitó el pronóstico a el tiempo de sobrevida:  
 “Explica el pronóstico de sobrevida en términos de un rango de *tiempo* en días, meses o años”
  - Se eliminó el reactivo 30 (“Habla más de la mitad del tiempo de la consulta. Minutos que habla el médico: \_\_\_\_ minutos de / \_\_\_\_ duración total”) debido a la falta de practicidad para poder hacer el registro de esta conducta.
  - Se elimina el reactivo 32 (“El médico le pregunta al paciente si tiene dudas”) por ser redundante con el reactivo 40 (“Pregunta al paciente si tiene dudas respecto a la información recibida hasta el momento”).
  - En el formato del reactivo 33 se resaltó en negritas la siguiente frase: “CHECAR FICHA DE DATOS” ya que los observadores suelen olvidar verificar la conducta con información recabada en la ficha de identificación.
-

---

## Cambios al manual

---

- Se amplió la definición de “progresión de enfermedad” en el reactivo 14: “Se considera en casos donde ya habían sido diagnosticados con cáncer, pero se encontraban en etapas I, II o III”
- En las definiciones de los reactivos 29 y 31 se especificó que no se tomaría en cuenta la conducta si la interacción del médico es con el familiar:
  - Reactivo 29: “No se tomará en cuenta cuando el familiar es el que habla”
  - Reactivo 31: “Solamente cuentan las preguntas hechas por el paciente, no el familiar”
- Se especificaron los elementos que se retoman para la definición de pronóstico de la conducta a observar en el reactivo 34: “Solamente cuentan pensamientos y sentimientos sobre cualquiera de los cuatro elementos de pronóstico (ver los elementos en la definición del reactivo 11)”.
- Se redactó una definición sobre “preferencias del paciente” en el reactivo 58: “Se tomarán como preferencias aquellas frases que el paciente explícitamente haya mencionado durante la consulta y que reflejen una elección sobre el tratamiento médico que le gustaría recibir”
- Se amplió la definición de “atención médica” para el reactivo 63: “Respecto a la atención médica, puede ser que el médico le mencione que será él/ella mismo(a) quien continuará atendiéndolo o mencionar que el servicio de Oncología seguirá atendiéndolo”

---

*Notas:* <sup>a</sup> Todos los cambios de redacción realizados en la lista de verificación se actualizaron en el manual de uso.

La versión final de la lista de verificación titulada “Formato de registro de observación conductual en la discusión de diagnóstico y pronóstico de cáncer avanzado” se conforma de una ficha de identificación y los 61 reactivos distribuidos en nueve categorías, que se aprobaron después de las evaluaciones hechas por el panel de expertos y las sugerencias realizadas por los psicólogos entrenados para cumplir el rol de observadores. En la ficha de identificación se

recaban datos sobre el diagnóstico, los temas a discutir durante la consulta a observar, características de los médicos tratantes y duración de la consulta.

La versión final tiene tres tipos de formato de respuesta; se conservaron los formatos de respuesta que inicialmente se incluyeron en la construcción: dicotómico de presencia-ausencia y el anecdótico (43 y cinco reactivos respectivamente), y se agregó un formato más con base en los cambios realizados por recomendaciones de los expertos, en donde además de marcar la presencia-ausencia, se solicita que el evaluador elija una opción de una lista de opción múltiple para indicar si se presentó alguna variante de la conducta observada (13 reactivos). Todos los reactivos tienen tres columnas: dos columnas para registrar individualmente la conducta de dos médicos (solo si la consulta lo amerita; en caso de que un solo médico dé la atención solamente se utiliza una columna) y una columna denominada “Observaciones” en la que los observadores pueden anexar información que consideren relevante o pertinente en cada reactivo.

Finalmente, se decidió que el análisis de respuestas que se realizará con la lista de verificación es descriptivo, de manera que el usuario puede identificar las conductas que el médico presenta o no durante la comunicación de pronóstico, y se divide en dos: cualitativo con los reactivos de registro anecdótico y una sumatoria total de las conductas que el médico presenta en la consulta. En el Anexo 7 se presenta la versión final del instrumento.

En la fase tres de construcción se utilizó la última versión de la lista de verificación y se realizaron 19 registros individuales de médicos comunicando el pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. Se tuvo la participación de nueve médicos pertenecientes a la Clínica de Oncología, que dialogaron sobre el pronóstico de enfermedad en tres contextos clínicos: 1) cuando los pacientes llegan por sospecha de enfermedad y los diagnostican con cáncer en etapa clínica IV (diagnóstico inicial de cáncer en EC IV); 2) cuando los pacientes previamente estaban

en un tratamiento con fines curativos ya que la enfermedad se encuentra en etapa clínica III, pero les comunican que hubo un cambio a etapa clínica IV o avanzada (progresión de cáncer) y, 3) cuando pacientes que se habían clasificado con enfermedad en remisión se realizan estudios como parte de la vigilancia médica, se detecta cáncer de nuevo y se encuentra en etapa clínica IV (recurrencia de enfermedad). En la tabla 16 se resumen las características de las consultas observadas en la prueba piloto.

**Tabla 16.**

*Características de los registros realizados en la prueba piloto*

Médicos (n = 8)	n (%)
Adscritos	1 (12.5%)
Primer año de residencia (R1)	2 (25%)
Segundo año de residencia (R2)	5 (62.5%)
Tipo de consulta (n = 19)	
Diagnóstico inicial en EC IV	10 (52.6%)
Progresión de cáncer	6 (31.6%)
Recurrencia de enfermedad	3 (15.8%)
Duración	M = 55.37 min (DE = 32.03 min)
Total de reactivos por categoría	Presencia de conductas en cada categoría
	Me (Min – Max)
Introducción (n = 4)	1 (0 – 4)
Interacción (n = 4)	1 (1 – 3)
Pronóstico (n = 12)	5 (2 – 10)
Comunicación (n = 10)	4 (0 – 5)
Emoción (n = 6)	1 (0 – 4)
Comprensión (n = 3)	1 (0 – 2)
Indagación (n = 7)	0 (0 – 1)
Tratamiento (n = 12)	1 (0 – 5)
Cierre (n = 3)	1 (0 – 3)
Total (n = 61)	17 (6 – 33)

### Fase cuatro

Se calculó el coeficiente de kappa de Cohen para obtener la confiabilidad por observadores independientes por cada reactivo. En la tabla 17 se presentan los coeficientes obtenidos.

**Tabla 17**

*Coefficientes kappa de Cohen obtenidos por cada reactivo*

Categoría	Número de reactivo	Kappa de Cohen	95% IC
Introducción	1	0.379	-0.03, 0.79
	2	0.685 **	0.23, 1.13
	3	0.617 **	0.17, 1.06
	4	0.457 *	0.07, 0.83
Interacción	5 – 6	--	--
	7	-0.118	-0.56, 0.33
	8	0.457 *	0.07, 0.83
Pronóstico	9	0.394	-0.01, 0.80
	10	0.109	-0.25, 0.47
	11	N/A	N/A
	12	0.604 *	0.15, 1.05
	13	1 ****	0.55, 1.44
	14	-0.16	-0.60, 0.29
	15	0.406 *	0.04, 0.76
	16	0.671 **	0.22, 1.11
	17	0.197	-0.23, 0.63
	18	0.565 *	0.11, 1.00
	19	0.224	-0.18, 0.63
	20	0.305	-0.09, 0.70



Categoría	Número de reactivo	Kappa de Cohen	95% IC
Comunicación	21 – 27	N/A	N/A
	28	-0.17	-0.61, 0.27
	29	--	--
	30	0.066	-0.36, 0.49
Emoción	31	0.012	-0.27, 0.29
	32	0.441 *	0, 0.89
	33	--	--
	34	0.313	-0.12, 0.75
	35	N/A	N/A
	36	0.771	0.33, 1.20
Comprensión	37	0.895 ***	0.44, 1.34
	38	--	--
	39	0.23	-0.15, 0.61
Indagación	40 – 46	--	--
Tratamiento	47	--	--
	48	-0.075	-0.49, 0.34
	49	-0.056	-0.50, 0.39
	50	--	--
	51	-0.12	-0.56, 0.33
	52	0.617 **	0.17, 1
	53	0.481 *	0.05, 0.90
	54	0.617 **	0.17, 1
	55	--	--
	56	0.441 *	0, 0.89
	57	--	--
58	--	--	

Categoría	Número de reactivo	Kappa de Cohen	95% IC
Cierre	59	0.105	-0.28, 0.49
	60	-0.168	-0.61, 0.27
	61	0.417 *	-0.02, 1

*Notas:* \* reactivos con un coeficiente entre 0.41 y 0.60 igual a un grado de confiabilidad moderada; \*\* reactivos con un coeficiente entre 0.61 y 0.80 igual a un grado de confiabilidad aceptable; \*\*\* reactivos con un coeficiente entre 0.81 y 1 igual a un grado de confiabilidad perfecto; "--" Indica los reactivos donde no se pudo realizar el análisis ya que las respuestas fueron una constante en uno o ambos observadores (en su mayoría, la constante fue la ausencia de la conducta); "N/A" indica los reactivos de los cuales no se realizó el análisis ya que el tipo de conducta o el formato de respuesta (anecdótico) no eran compatibles con el análisis estadístico.

En la categoría "Introducción" el reactivo uno obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.379$ ); los reactivos dos y tres obtuvieron un coeficiente con un grado de confiabilidad aceptable ( $\kappa = 0.685$  y  $\kappa = 0.617$  respectivamente) y el reactivo cuatro obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.457$ ).

En la categoría "Interacción" no fue posible obtener el coeficiente kappa de Cohen para los reactivos cinco y seis debido a que la ausencia de la conducta fue una constante en todos los registros realizados y esto imposibilita realizar el análisis. En el reactivo siete se obtuvo un coeficiente kappa de Cohen negativo, lo cual determina que se presentó un desacuerdo entre los observadores ( $\kappa = -0.118$ ), mientras que en el reactivo ocho se obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.457$ ).

En la categoría "Pronóstico" los reactivos nueve y 10 obtuvieron coeficientes equivalentes a una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.394$  y  $0.109$  respectivamente). No se calculó el coeficiente kappa de Cohen para el reactivo 11 ya que su tipo de respuesta es anecdótico y, por ende, es incompatible con el análisis estadístico. El reactivo 12 obtuvo una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.604$ ) y el reactivo 13 una confiabilidad perfecta con un coeficiente igual a uno.

El coeficiente kappa de Cohen obtenido en el reactivo 14 marca un desacuerdo entre observadores ( $\kappa = -0.16$ ). En el reactivo 15 se obtuvo una confiabilidad baja y en el reactivo 16 una confiabilidad aceptable ( $\kappa = 0.406$  y  $0.671$  respectivamente). Para el reactivo 17 el coeficiente kappa de Cohen indica una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.197$ ), en el reactivo 18 se obtuvo una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.565$ ) y en los reactivos 19 y 20 una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.224$  y  $0.305$ ).

Del reactivo 21 al 27 de la categoría “Comunicación” no se calculó el coeficiente kappa de Cohen debido a la naturaleza cualitativa en el formato de respuesta y en la conducta que registraba algunos reactivos ya que se incluyeron conductas meramente observables y debido a que el segundo observador hizo el registro con un audio, no era posible que pudiera registrar si la conducta se presentó. En el reactivo 28 se obtuvo un coeficiente que indica desacuerdo entre observadores ( $\kappa = -0.17$ ); en el reactivo 29 no se pudo obtener el coeficiente kappa de Cohen ya que la presencia de la conducta fue una respuesta que se encontró en todos los registros como una constante y esto imposibilitó calcular el coeficiente. En el reactivo 30 se obtuvo una confiabilidad baja, con un valor cercano al valor de cero que podría indicar que el acuerdo no es mejor al esperado por mero azar ( $\kappa = 0.066$ )

En la categoría “Emoción” el reactivo 31 también obtuvo un coeficiente cercano a cero, indicando que el acuerdo podría deberse al azar ( $\kappa = 0.012$ ). El reactivo 32 obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.441$ ); en el reactivo 33 no se pudo obtener el coeficiente ya que la respuesta que indica ausencia de la conducta se presentó como una constante en los registros, mientras que en el reactivo 34 se obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.313$ ). En el reactivo 35 no se obtuvo el coeficiente por el formato de respuesta cualitativo y en el reactivo 36 se obtuvo una confiabilidad aceptable ( $\kappa = 0.771$ ).

En la categoría “Comprensión” el reactivo 37 obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad perfecta ( $\kappa = 0.895$ ), en el reactivo 38 no se obtuvo el coeficiente ya que la ausencia de la conducta fue constante y en el reactivo 39 se obtuvo una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.23$ ).

No se pudo calcular el coeficiente kappa de Cohen en ninguno de los reactivos que componen la categoría “Indagación” (reactivos del 40 al 46) debido a que la ausencia de la conducta se presentó como una constante en todos los registros de la prueba piloto.

En los reactivos que conforman la categoría “Tratamiento” se encontraron distintos resultados en la kappa de Cohen. Los reactivos 47, 50, 55, 57 y 58 tuvieron como constante la ausencia de la conducta y esto imposibilitó realizar el análisis. En los reactivos 48, 49 y 51 se obtuvieron coeficientes que denotan desacuerdo entre los observadores ( $\kappa = -0.075$ ,  $-0.056$  y  $-0.12$  respectivamente). En los reactivos 52 y 54 los coeficientes kappa de Cohen obtenidos son equivalentes a una confiabilidad aceptable ( $\kappa = 0.617$  en ambos reactivos), y en los reactivos 53 y 56 se obtuvieron coeficientes que indican una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.481$  y  $0.441$  respectivamente).

Finalmente, en la categoría “Cierre”, para el reactivo 59 se obtuvo un coeficiente equivalente a una confiabilidad baja ( $\kappa = 0.105$ ), en el reactivo 60 se encontró un desacuerdo entre observadores ( $\kappa = -0.168$ ) y en el reactivo 61 se obtuvo una confiabilidad moderada ( $\kappa = 0.417$ ).

### **Discusión**

En el presente estudio se tuvo por objetivo desarrollar una lista de verificación para el registro de conductas con un grado aceptable de validez de contenido y confiabilidad por observadores independientes para la identificación de conductas presentadas por médicos

oncólogos durante la discusión de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. Para poder cubrir el objetivo general, se tuvieron tres objetivos específicos con un procedimiento dividido en tres fases.

Inicialmente, se tuvo que elegir el tipo de instrumento y se optó por una lista de verificación con reactivos centrados en el registro de conductas operacionalmente definidas para hacer el registro a través de la observación directa. Se eligió este método ya que ofrece una descripción objetiva y específica de distintas conductas que pueden reflejar cercanamente lo que se suscita en las consultas médicas donde se dialoga sobre el pronóstico de cáncer avanzado. Se decidió utilizar un método de análisis de respuestas similar al que se ha utilizado en otras listas de verificación (ej. Makoul, 2001): los resultados otorgan meramente una descripción de las consultas a observar a través de un análisis del total de conductas presentadas en complemento con el análisis de las respuestas en los reactivos anecdóticos. Para la construcción de los reactivos a incluir, se consultaron las guías y protocolos de comunicación médico-pacientes afines al tema de interés, incluyendo el protocolo SPIKES creado por Baile et al. (2000) y las guías de recomendaciones para la comunicación de temas según la etapa clínica de enfermedad en la que se encuentra el paciente, en este caso, guías enfocadas en la comunicación con pacientes oncológicos en etapas avanzadas y terminales (Balaban, 2000; NHMRC, 2003). Se logró integrar las recomendaciones de las tres guías consultadas y se adaptaron a reactivos orientados en la identificación de conductas congruentes con las recomendaciones para el escenario de la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. A pesar de que otras investigaciones han retomado parcialmente las recomendaciones de las guías consultadas en este estudio (principalmente el protocolo SPIKES) (ej. Back et al., 2007; Stubenrauch et al., 2012), la presente propuesta integra pasos compuestos por determinadas conductas que van de lo

general a lo específico. Es decir, se crearon reactivos congruentes con las habilidades generales esperadas en la comunicación de malas noticias en conjunto con reactivos centrados en las conductas específicas de la comunicación de pronóstico dirigida a la población objetivo (pacientes con cáncer avanzado). Además, se desarrollaron ciertos reactivos que, en otras listas de verificación relacionadas con el tema de interés de la presente investigación, no se habían considerado por la complejidad que conllevan y los escasos antecedentes teóricos y empíricos con los que se cuenta (Tulsky et al. 2017). Por ejemplo, reactivos orientados a la empatía o el acompañamiento emocional a través de conducta no verbal usualmente se integran en estudios con métodos de evaluación meramente cualitativos (ej. Chou et al., 2017, Van Vliet et al., 2019), pero en la presente investigación se integraron en forma de reactivos redactados en términos de observación conductual y en algunos casos, considerando el formato de respuesta cualitativo para poder contribuir en la obtención de ejemplos retomados en contextos naturales. El resultado de esta primera fase fue la creación de 48 reactivos relevantes de acuerdo a las conductas recomendadas para la comunicación de pronóstico, divididos en nueve categorías creadas exclusivamente para la lista de verificación y ordenadas según la secuencia cronológica y teóricamente esperada en la que se deberían de presentar las conductas a lo largo de la discusión de pronóstico. Además, la lista de verificación se enfoca en la evaluación del proceso comunicativo, es decir, lo que los comunicadores (en este caso los médicos) hacen o dicen, en lugar de evaluar lo que la comunicación logra (ej. Autoeficacia en los médicos), por lo tanto, es una herramienta que permite ubicar conductas susceptibles de modificar en el proceso comunicativo a cargo de uno de los emisores, en este caso, el médico oncólogo (McCormack et al., 2011).

Es importante destacar que la lista de verificación propuesta en el presente estudio no es el primer instrumento creado para la evaluación de la comunicación médica a través de la observación directa en el contexto de la comunicación de pronóstico. Sin embargo, sí es una propuesta que incluye diversos componentes relevantes (ej. Otorgamiento de información, planteamiento de opciones terapéuticas, manejo emocional) agrupados en una lista de verificación que permite identificar cuáles son las conductas que el médico presenta de principio a fin en el abordaje del pronóstico de cáncer avanzado, en contra de otras propuestas que se han centrado en evaluar componente por componente, por ejemplo, en el estudio de Malhotra et al. (2020) se centraron en determinados elementos de la toma de decisiones y de la comunicación de pronóstico, pero no consideran otros elementos que podrían resultar relevantes en las consultas donde se abordan dichos temas (ej. Manejo de respuesta emocional). Aunque la decisión de no considerar otros componentes de la comunicación es válida cuando el objetivo de la investigación o de la creación de una lista de verificación no los contempla, también es una ventaja crear instrumentos que los contenga ya que esto permite que al usarla se obtengan datos más completos y también es viable retomar por secciones o categorías un conjunto de reactivos según los objetivos de la observación o evaluación, aumentando el alcance de utilidad de la lista de verificación creada.

Posterior a la creación de los reactivos, se continuó con el segundo objetivo específico: obtener el grado de validez de contenido de los reactivos según los criterios de claridad, coherencia y relevancia a través de un panel de expertos. Se contó con la participación de 13 jueces expertos y de acuerdo con los resultados obtenidos, a nivel global, la lista de verificación cumple con los parámetros de claridad, coherencia y relevancia (ver Tabla 4). Esto quiere decir que, de acuerdo a la opinión de expertos, la lista de verificación creada representa de manera

clara, coherente y relevante las dimensiones o conductas que pretende medir (Hyrkäs et al., 2003). También se analizaron los resultados obtenidos en cada uno de los reactivos para determinar la extensión en la que cada reactivo representa determinada unidad conductual (Hyrkäs et al., 2003) y a excepción de dos (reactivo 11 y 26), el resto obtuvo resultados mayores a 0.80 en el promedio de los parámetros considerados (claridad, coherencia y relevancia), cumpliendo con el punto de corte previamente establecido. Basados en el análisis cualitativo de las recomendaciones hechas por el panel de expertos, se realizaron modificaciones a toda la lista de verificación en términos de orden, semántica, redacción y adición de nuevos reactivos. Una vez concluida esta fase, la cual se apegó a los procedimientos recomendados en la evaluación de validez de contenido (Lynn, 1986; Soriano, 2014) se puede determinar que la lista de verificación creada en el presente estudio representa el dominio de evaluación a través de reactivos correspondientes a conductas esperadas en la comunicación de pronóstico, con la aprobación de un panel de expertos en términos de claridad, coherencia y relevancia, así como ratificación en términos de fraseo y formato de reactivos.

En el proceso de construcción surgió la necesidad de crear una manual de uso para la lista de verificación y gracias a ello, es posible aumentar la posibilidad de homogeneizar el proceso de entrenamiento a observadores, así como la interpretación de los datos que se obtienen a través de este instrumento. Además, la redacción de este manual se apegó a las recomendaciones de los protocolos, concretando definiciones operacionales por cada reactivo, delimitando que cada uno se centra en determinada unidad conductual y extendiendo la definición de algunos términos médicos utilizados. Aunque el desarrollo de material de apoyo para detallar los términos y condiciones de aplicación podría considerarse un paso fundamental en la creación de un instrumento, no todas las propuestas existentes han cumplido con este paso, por ejemplo, en el



estudio de Shields et al. (2009) desarrollaron una escala de 15 reactivos centrados en la evaluación de pronóstico basados en el protocolo SPIKES y los utilizaron con el objetivo de describir la conducta de los médicos al comunicar el pronóstico a pacientes simulados estandarizados; no obstante, los autores no reportan cuál fue el procedimiento para el entrenamiento a observadores, las definiciones en las que los observadores podrían basarse para discernir entre catalogar una conducta dentro de un determinado reactivo o si contaban con ejemplos para identificar qué tipo de claves o topografías podrían representar la presencia de determinada conducta, por lo tanto, queda en duda la verdadera representatividad de los resultados obtenidos a través de este conjunto de reactivos y por ende, la utilidad de dicha escala.

Otro tipo de complicación asociada al desarrollo de manuales de uso para instrumentos es la falta de definiciones para determinados reactivos o incluso, la vaguedad en los términos utilizados, lo cual puede implicar problemas en la aplicación e interpretación de resultados (ej. Stubenrauch et al., 2012; Van Vliet et al., 2019). Por lo tanto, en el desarrollo del manual se evitó el uso de términos ambiguos o poco claros, que usualmente es la presentación en la que los manuales consultados tienen las recomendaciones para la comunicación de pronóstico y esto se logró a través del uso de verbos asociados a conductas susceptibles de percibir a través de los sentidos, clarificando los términos médicos u otro tipo de tecnicismos utilizados, y también con la adición de ejemplos retomados de los manuales y otros obtenidos en el consultas observadas como parte de la fase de adaptación a la presencia del observador que se realizó al inicio de la prueba piloto.

Por último, se llevó a cabo la fase de obtención de confiabilidad por observadores independientes, donde se contó con la participación de cuatro estudiantes de psicología, quienes pasaron por el mismo entrenamiento sistemático y en donde se utilizó el manual creado como

material de apoyo para aumentar la capacidad de los observadores para detectar las conductas objetivo. La importancia del entrenamiento a observadores es porque el uso de escalas con nivel de medición nominal posterior a un entrenamiento, aumenta la posibilidad de obtener mejores coeficientes de confiabilidad por observadores independientes (Makoul et al., 1995; Schirmer et al., 2005). Además, de acuerdo con una revisión sistemática sobre las propiedades psicométricas de instrumentos para la evaluación de habilidades en médicos a través de la observación directa realizada por Kogan et al. (2009), el entrenamiento a observadores implica inversión de recursos y tiempo, sin embargo, es un paso recomendable ya que contribuye a la validez de la medición; también ayuda a pulir errores de aplicación y a buscar consenso entre los observadores en reactivos donde podría haber particularidades que confundan la calificación (Back et al., 2007; Elwyn et al., 2005; Henselmans et al., 2019).

En el presente estudio se optó por utilizar el análisis de Kappa de Cohen, el cual está avalado teóricamente para la obtención e interpretación de la confiabilidad por observadores independientes, pues a pesar de que la obtención de este parámetro psicométrico se ha reportado en distintos estudios donde se utilizaron listas de verificación, el análisis estadístico por el cual se obtiene suele variar. Hay estudios que optan por obtener el porcentaje de acuerdo entre observadores (ej. Van Vliet et al. 2019) sin embargo, este tipo de análisis no considera el efecto del azar en el acuerdo y, por lo tanto, es posible que los porcentajes sean mayores de lo que realmente se presenta. Debido a esto y de acuerdo con otros estudios de construcción de listas de verificación, en el presente estudio se obtuvo la confiabilidad por observadores independientes a través del análisis estadístico Kappa de Cohen, el cual arroja un coeficiente que toma en cuenta los acuerdos que se dan por azar y otorga una proporción de acuerdo por arriba y debajo de lo que se esperaría aleatoriamente.

El análisis de confiabilidad por observadores independientes se realizó por cada reactivo en lugar de hacerlo por categoría ya que la lista de verificación incluye distintos componentes o constructos y la confiabilidad podría variar en cada uno; además, hay categorías que contienen reactivos con un formato de respuesta anecdótico, el cual es incompatible con el análisis de kappa de Cohen. De los 61 reactivos que conforman la lista de verificación, nueve de ellos tienen un formato de respuesta anecdótico y, por lo tanto, no fue posible realizar el análisis estadístico de confiabilidad; no obstante, las respuestas encontradas en estos reactivos contribuyen a la generación de ejemplos así como la identificación de la topografía que caracteriza determinados tipos de conductas verbales que los médicos presentan cuando comunican el pronóstico de enfermedad a pacientes con cáncer avanzado (ej. Uso de eufemismos o lenguaje simple y coloquial).

De los 52 reactivos restantes, no se pudo realizar el análisis en 17 de ellos ya que la ausencia de la conducta fue una respuesta constante en todos ellos y esta es una particularidad que dificulta la realización del análisis de kappa de Cohen. Estos reactivos se distribuyeron en las categorías “Interacción” (n = 2), “Comunicación” (n = 1), “Emoción” (n = 1), “Comprensión” (n = 1), “Indagación” (n = 7) y “Tratamiento” (n = 5). En el caso de la categoría “Indagación” todos los reactivos presentaron este obstáculo e implícitamente quiere decir que, en las consultas observadas en la prueba piloto, los médicos no indagaron sobre pensamientos, emociones, dudas, prioridades (en salud, personales y familiares) y motivaciones del paciente después de haberle otorgado información. El resto de reactivos donde se tuvo ausencia de la conducta como una constante coinciden en que el médico debería preguntar algo o solicitar la participación activa del paciente durante la consulta (ej. reactivo cinco: “Pregunta al paciente la información que conoce sobre su enfermedad”, reactivo 38 “Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido sobre

el pronóstico de la enfermedad”). Este resultado es congruente con algunas revisiones sistemáticas que han señalado la tendencia en los profesionales de la salud a subestimar las necesidades que los pacientes tienen, a mantenerse reservados y no indagar en algunos temas a menos que el paciente lo solicite explícitamente o en casos donde, bajo el criterio del profesional de la salud, se considere indispensable (Hancock et al. 2007). En otros estudios de construcción de listas de verificación también se ha encontrado la dificultad de que determinadas conductas que se pretenden medir no se presentan y, por lo tanto, dificultan el análisis de confiabilidad por observadores independientes llevando a la eliminación de reactivos (ej. Shields et al., 2009). En este caso, se optó por mantener los reactivos para poder destacar cuáles son las conductas que no se presentaron en las consultas observadas en la prueba piloto y en el futuro, plantear posibles soluciones para el instrumento.

En siete reactivos se encontró un desacuerdo entre los observadores (reactivos 7, 14, 28, 48, 49, 51 y 60) y en 12 se obtuvo una confiabilidad baja (reactivos 1, 9, 10, 15, 17, 19, 20, 30, 31, 34, 39, y 59). Aunque el presente estudio no contiene información suficiente para determinar por qué se obtuvieron estos resultados, existen tres posibles respuestas: a) la definición proporcionada en el manual es insuficiente para el comportamiento que se pretende registrar; b) el entrenamiento a observadores fue inadecuado o insuficiente para estos reactivos o, c) el tipo de instrumento o el formato de registro es inadecuado para poder medir la conducta meta (Aparicio, 2006). Será necesario que estos reactivos se sometan a estudio para determinar posibles soluciones o correcciones a la lista de verificación.

Finalmente, en 16 reactivos se encontró un coeficiente de confiabilidad en el rango de moderado a perfecto, con algunos reactivos en los que incluso se obtuvo un coeficiente equivalente a un acuerdo perfecto (reactivo 13 y 37). Gracias al tipo de análisis estadístico que se

realizó, es posible interpretar que la confiabilidad de los observadores independientes en estos reactivos es un reflejo de la congruencia y veracidad de los datos obtenidos. Además, el rango de confiabilidad obtenido en estos reactivos es similar al que se ha encontrado en otras listas de verificación que evalúan la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado (ej. Back et al., 2007; Gramling et al., 2013; Robinson et al., 2008). A diferencia de estos estudios donde solamente se han incluido reactivos centrados en una porción de las conductas implicadas en la comunicación de pronóstico o un solo reactivo que representa un componente, en el presente estudio se incluyeron reactivos que representan distintas conductas esperadas en el curso de la comunicación de pronóstico y se obtuvo un coeficiente de confiabilidad de moderado a perfecto en reactivos de todas las categorías, a excepción de las categorías “Comunicación” e “Indagación”. No obstante, es importante resaltar que, el proceso de construcción seguido en el presente estudio incluyó pasos que en estudios previos se había omitido o no se reportaban, por lo tanto, aunque los resultados obtenidos en la confiabilidad por observadores independientes fueron variados entre sí, en futuros estudios podrían retomarse los materiales creados (manual de uso y lista de verificación) para rectificar y corregir las áreas de oportunidad encontradas con estos resultados.

Es importante resaltar que las propiedades psicométricas como la validez y la confiabilidad no son propiedades fijas o inmutables, sino que son parte de la interacción entre el instrumento, las circunstancias de evaluación y la población en la que se somete a prueba, y hay otros factores que previamente se mencionaron como las definiciones por reactivo, el entramiento a observadores o incluso, la posibilidad de que no todas las conductas incluidas sean susceptibles de evaluar través de este tipo de instrumento.

## Conclusiones

En la presente investigación se construyó una lista de verificación para el registro de conductas a través de observación directa que los médicos oncólogos presentan durante la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. La lista de verificación creada es uno de los pocos instrumentos de observación directa existentes que integra componentes propuestos por distintos manuales o protocolos sobre recomendaciones para la comunicación médico-paciente efectiva en el abordaje del pronóstico de enfermedad, y que intenta abarcar las conductas esperadas de principio a fin en el abordaje del pronóstico en pacientes con cáncer avanzado. La posibilidad de contar con un manual de uso implica que los interesados en utilizar la lista de verificación podrán contar con una herramienta que extiende las definiciones por cada conducta a observar y ofrece ejemplos teórica y empíricamente validados.

A pesar de que otros tipos de instrumentos ofrecen ventajas prácticas (ej. en el tiempo de aplicación e interpretación), la ventaja de contar con una lista de verificación como la que se creó en el presente estudio es que permite identificar conductas susceptibles de registrar a través de la observación directa, con definiciones operacionales y que ofrece una descripción objetiva y específica de distintos comportamientos que se presentan en las consultas médicas donde se dialoga sobre el pronóstico de cáncer avanzado. Además de ser un medio para identificar posibles áreas de oportunidad para el diseño de intervenciones, también es un método práctico y objetivo que podría permitir la retroalimentación a usuarios cuando se utiliza como método de evaluación en programas de entrenamiento en habilidades a médicos oncólogos. Su uso también se puede extender a investigaciones, entrenamientos simulados y como un método educativo para profesionales de la salud interesados en el área. Además, se puede aplicar en conjunto con

otros métodos de evaluación (ej. los métodos de autorreporte) para contrastar y complementar los resultados obtenidos entre sí.

Gracias al juicio de expertos, es posible concluir que la lista de verificación creada cuenta con evidencia de validez de contenido como un instrumento que representa de manera óptima el dominio que pretender medir, no obstante, en el caso de la confiabilidad por observadores independientes los resultados obtenidos fueron variados entre sí. Es importante considerar estos resultados en el contexto que se obtuvieron, ya que hubo diversos factores a considerar y como se ha mencionado previamente, la confiabilidad depende tanto de las características del instrumento como de las condiciones en las que se pone a prueba. Una de las principales características limitantes fue el número de consultas observadas: se contó solamente con 19 registros, mientras que en otros estudios el rango de consultas observadas va de 71 a 212 (Back et al., 2007; Bylund et al., 2010; Gramling et al., 2013; Robinson et al., 2008). Lamentablemente la pandemia por COVID-19 obligó la implementación de medidas de distanciamiento social y la reconversión a hospital COVID19 del Instituto donde se llevó a cabo el presente estudio y, por lo tanto, se interrumpió la observación de consultas, pues originalmente se tenía como meta observar y registrar a los médicos durante 196 consultas. Por ende, es posible que las consultas retomadas incluyan múltiples sesgos y den datos insuficientes para realizar el análisis estadístico de confiabilidad, especialmente en aquellos reactivos donde la ausencia de conducta se presentó como una constante. Debido a los planteamientos que otros estudios señalan sobre la escasa aplicación de habilidades de comunicación en médicos sin entramiento, se reconoce la posibilidad de que estos reactivos que tuvieron como constante la ausencia de la conducta se mantengan así sin importar que se aumente el número de consultas a observar, por lo tanto, se sugiere que en futuras investigaciones donde se pretenda obtener un índice de confiabilidad para

todos los reactivos de la lista de verificación creada, se utilicen consultas de médicos que ya hayan pasado por un entrenamiento en habilidades de comunicación y, específicamente para la comunicación de pronóstico a pacientes con cáncer avanzado. Otras alternativas para poder contrarrestar los posibles obstáculos para obtener índices de confiabilidad aceptables, es incluir un proceso de evaluación cuantitativa posterior al entrenamiento a observadores con un parámetro de acuerdo establecido para poder determinar que cada observador está listo para realizar los registros (ej. 70% de acuerdo entre observadores o hacer un análisis de Kappa de Cohen con una grabación utilizada como ejercicio de práctica utilizando los parámetros que indican una confiabilidad aceptable) o hacer un análisis de confiabilidad intra-observadores con una misma consulta para cada observador entrenado y complementarlo con un análisis cualitativo de las respuestas que el observador registre, de manera que esta información ayude a discernir donde se encuentran los obstáculos: en el entrenamiento a observadores o en las definiciones planteadas.

Por último, a pesar de que la lista de verificación propuesta en el presente estudio se centra en el análisis y registro de las conductas individuales del médico en un contexto donde es crucial el factor interaccional con el otro agente participante en el intercambio de información, la ventaja de analizar la conducta de unos de los agentes es que la identificación de potenciales conductas a modificar para alcanzar las habilidades idóneas para abordar temas tan sensibles como la comunicación de pronóstico, tienen un impacto positivo gracias a la influencia que tiene el cambio conductual en uno de los participantes en el flujo de conversación con el otro agente. Además, son los médicos oncólogos quienes a lo largo de su práctica profesional se exponen en múltiples ocasiones a tocar temas sensibles con sus pacientes, por lo tanto, ofrecer opciones de evaluación puntuales y que permitan visualizar áreas de excelencia y mejora en la práctica antes



y después de programas de entrenamiento, contribuyen a la formación médica de excelencia enfocada en los principios que rigen la práctica clínica humanitaria y centrada en el paciente.

### Referencias

Aiken, L. R. (1980). Content Validity and Reliability of Single Items or Questionnaires.

Educational and Psychological Measurement, 40(4), 955–959.

<https://doi.org/10.1177/001316448004000419>

Aiken, L. R. (1985). Three Coefficients for Analyzing the Reliability and Validity of Ratings.

Educational and Psychological Measurement, 45(1), 131–142.

<https://doi.org/10.1177/0013164485451012>

American Cancer Society (2019). *Cancer Prevention & Early Detection Facts & Figures 2019-*

*2020*. [https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-](https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures-2019-2020.pdf)

[statistics/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures/cancer-prevention-and-](https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures-2019-2020.pdf)

[early-detection-facts-and-figures-2019-2020.pdf](https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures/cancer-prevention-and-early-detection-facts-and-figures-2019-2020.pdf)

American Joint Committee on Cancer (2018). *AJCC Cancer Staging Manual* (octava edición)

Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-40618-3>

Aparicio, C. (2006) *Técnicas de observación y registro de la conducta* (4ta ed.) Universidad de

Guadalajara.

Applebaum, A. J., Kolva, E. A., Kulikowski, J. R., Jacobs, J. D., DeRosa, A., Lichtenthal, W. G.,

Olden, M. E., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Conceptualizing prognostic

awareness in advanced cancer: a systematic review. *Journal of health psychology*, 19(9),

1103–1119. <https://doi.org/10.1177/1359105313484782>

- Back, A. L., Anderson, W. G., Bunch, L., Marr, L. A., Wallace, J. A., Yang, H. B., & Arnold, R. M. (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer*, 113(7 Suppl), 1897–1910. <https://doi.org/10.1002/cncr.23653>
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Fryer-Edwards, K. A., Alexander, S. C., Barley, G. E., Gooley, T. A., & Tulsky, J. A. (2007). Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Archives of internal medicine*, 167(5), 453–460. <https://doi.org/10.1001/archinte.167.5.453>
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulsky, J. A., & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(3), 164–177. <https://doi.org/10.3322/canjclin.55.3.164>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Baile, W., & Parker, P. (2017). Breaking bad news. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 71-76). Oxford University Press.
- Balaban R. B. (2000). A physician's guide to talking about end-of-life care. *Journal of general internal medicine*, 15(3), 195–200. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.07228.x>
- Bartko, J. J., & Carpenter, W. T., Jr (1976). On the methods and theory of reliability. *The Journal of nervous and mental disease*, 163(5), 307–317. <https://doi.org/10.1097/00005053-197611000-00003>

- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*, 92(1090), 466-470.  
<http://dx.doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
- Brown, R., Wuensch, A., & Bylund, C. (2017). Models of communication skills training and their practical implications. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 16-22) Oxford University Press.
- Buckman R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult?. *British medical journal* (Clinical research ed.), 288(6430), 1597–1599.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>
- Butow, P., Hagerty, R., Tattersall, M. y Stockler, M. (2008) Foretelling: Communicating the prognosis. En: Glare P. y Christakis N., *Prognosis in advanced cancer* (1ra ed., pp. 33-54) Oxford University Press.  
<https://books.google.com.mx/books?id=duvsHYHd5nMC&lpg=PA85&dq=the%20prognostigram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true>
- Bylund, C. L., Brown, R., Gueguen, J. A., Diamond, C., Bianculli, J., & Kissane, D. W. (2010). The implementation and assessment of a comprehensive communication skills training curriculum for oncologists. *Psycho-oncology*, 19(6), 583–593.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1585>
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., & Sanz Rubiales, Á.. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. *Anales del Sistema Sanitario de*

- Navarra, 34(1), 63-72. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272011000100007&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100007&lng=es&tlng=es).
- Chen, C. H., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2017). Current status of accurate prognostic awareness in advanced/terminally ill cancer patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Palliative medicine*, 31(5), 406–418. <https://doi.org/10.1177/0269216316663976>
- Chochinov H., Tataryn D., Wilson K., Enns M., & Lander S. (2000). Prognostic Awareness and the terminal ill. *Psychosomatics*, 41(6), 500–504. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.41.6.500>
- Chow, E., Harth, T., Hruby, G., Finkelstein, J., Wu, J., y Danjoux, C. (2001). How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review. *Clinical oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*, 13(3), 209–218. <https://doi.org/10.1053/clon.2001.9256>
- Chou, W. S., Hamel, L. M., Thai, C. L., Debono, D., Chapman, R. A., Albrecht, T. L., Penner, L. A., & Eggly, S. (2017). Discussing prognosis and treatment goals with patients with advanced cancer: A qualitative analysis of oncologists' language. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(5), 1073–1080. <https://doi.org/10.1111/hex.12549>
- Christakis, N. A., y Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ (Clinical research)*, 320(7233), 469–472. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7233.469>

Cohen, S. M., Maciejewski, R. C., Shah, M. A., Trevino, K. M., Shen, M. J., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2018). Being present: oncologists' role in promoting advanced cancer patients' illness understanding. *Cancer Medicine*, 7(4), 1511–1518.

<https://doi.org/10.1002/cam4.1389>

Davis, D. A., Mazmanian, P. E., Fordis, M., Van Harrison, R., Thorpe, K. E., & Perrier, L. (2006). Accuracy of physician self-assessment compared with observed measures of competence: a systematic review. *JAMA*, 296(9), 1094–1102.

<https://doi.org/10.1001/jama.296.9.1094>

Delvecchio Good, M. J., Good, B. J., Schaffer, C., & Lind, S. E. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, 14(1), 59–79.

<https://doi.org/10.1007/BF00046704>

Duffy, F. D., Gordon, G. H., Whelan, G., Cole-Kelly, K., Frankel, R., Buffone, N., Lofton, S., Wallace, M., Goode, L., Langdon, L., & Participants in the American Academy on Physician and Patient's Conference on Education and Evaluation of Competence in Communication and Interpersonal Skills (2004). Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II report. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(6), 495–507.

<https://doi.org/10.1097/00001888-200406000-00002>

Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & safety in health care*, 12(2), 93–99. <https://doi.org/10.1136/qhc.12.2.93>

- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G., Hutchings, H., Edwards, A., Rapport, F., Wensing, M., Cheung, W. Y., & Grol, R. (2005). The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 8(1), 34–42. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00311.x>
- Enzinger, A. C., Zhang, B., Schrag, D., & Prigerson, H. G. (2015). Outcomes of Prognostic Disclosure: Associations with Prognostic Understanding, Distress, and Relationship with Physician Among Patients with Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(32), 3809–3816. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.9239>
- Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Social science & medicine* (1982), 61(7), 1516–1528. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.001>
- Epstein, A. S., Prigerson, H. G., O'Reilly, E. M., & Maciejewski, P. K. (2016). Discussions of Life Expectancy and Changes in Illness Understanding in Patients With Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(20), 2398–2403. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.6696>

Epstein, R. M., & Street Jr, R. L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering.

<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/e481972008-001>

Escobar, J. & Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*. 6, (pp. 27-36). Recuperado de:

[http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3\\_Juicio\\_de\\_expertos\\_27-36.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf)

Escurra Mayaute, L. (1). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista De Psicología*, 6(1-2), 103-111. Recuperado a partir de

<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/4555>

Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A., & Eves, R. (2002). Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet*, 359(9307), 650–656. [https://doi.org/10.1016/S0140-](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07810-8)

[6736\(02\)07810-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07810-8)

Fine, E., Reid, M. C., Shengelia, R., & Adelman, R. D. (2010). Directly observed patient-physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Journal of palliative medicine*, 13(5), 595–603.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0388>

Fisher, K., Seow, H., Cohen, J., Declercq, A., Freeman, S. y Guthrie, D. (2015). Patient characteristics associated with prognostic awareness: a study of a canadian palliative care population using the interRAI Palliative Care Instrument. *Journal of pain and symptom management*, 49(4), 716-725. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.08.008>

Fries J. y Ehrlich G. (1981) *Prognosis. Contemporary outcomes if disease*. The Charles Press Publishers.

Glare P. y Christakis N. (2008). Overview: advancing the clinical science of prognostication. En: Glare P. y Christakis N., *Prognosis in advanced cancer* (1ra ed., pp. 3-12) Oxford University Press.

<https://books.google.com.mx/books?id=duvsHYHd5nMC&lpg=PA85&dq=the%20prognostogram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true>

Glare, P. A., Eychmueller, S., & McMahon, P. (2004). Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(23), 4823–4828. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.12.056>

Glare, P. y Sinclair, C. T. (2008). Palliative medicine review: prognostication. *Journal of palliative medicine*, 11(1), 84–103. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9992>.

Glare, P., & Virik, K. (2001). Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *Journal of pain and symptom management*, 22(5), 891–898. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00341-4](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00341-4)

Glare, P., Sinclair, C., Downing, M., Stone, P., Maltoni, M., & Vigano, A. (2008). Predicting survival in patients with advanced disease. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, 44(8), 1146–1156. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.02.030>

Glare, P., Virik, K., Jones, M., Hudson, M., Eychmuller, S., Simes, J., & Christakis, N. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients.



*BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 195–198.

<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.195>

Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17(2), 142–168.

<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00330>

Gospodarowicz, M. y O'Sullivan, B. (2003). Prognostic factors in cancer. *Seminars in Surgical Oncology*, 21: 13-18 <https://doi.org/10.1002/ssu.10016>

Gramling, R., Fiscella, K., Xing, G., Hoerger, M., Duberstein, P., Plumb, S., Mohile, S., Fenton, J. J., Tancredi, D. J., Kravitz, R. L., & Epstein, R. M. (2016). Determinants of Patient-Oncologist Prognostic Discordance in Advanced Cancer. *JAMA oncology*, 2(11), 1421–1426. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.1861>

Gramling, R., Norton, S. A., Ladwig, S., Metzger, M., DeLuca, J., Gramling, D., Schatz, D., Epstein, R., Quill, T., & Alexander, S. (2013). Direct observation of prognosis communication in palliative care: a descriptive study. *Journal of pain and symptom management*, 45(2), 202–212. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.004>

Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Muzikansky, A., Lennes, I. T., Gallagher, E. R., Prigerson, H. G., & Temel, J. S. (2014). Perceptions of health status and survival in patients with metastatic lung cancer. *Journal of pain and symptom management*, 48(4), 548–557. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.016>

Gripp, S., Moeller, S., Bölke, E., Schmitt, G., Matuschek, C., Asgari, S., Asgharzadeh, F., Roth, S., Budach, W., Franz, M., & Willers, R. (2007). Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and

- depression. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(22), 3313–3320. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.5411>
- Ha, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner journal*, 10(1), 38–43.
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M. H. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative medicine*, 21(6), 507–517. <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>
- Hasan, I., & Rashid, T. (2016). Clinical communication, cancer patients & considerations to minimize the challenges. *Journal of cancer therapy*, 7(02), 107. <http://dx.doi.org/10.4236/jct.2016.72012>
- Hauser, C. A., Stockler, M. R., & Tattersall, M. H. (2006). Prognostic factors in patients with recently diagnosed incurable cancer: a systematic review. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 14(10), 999–1011. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0079-9>
- Henbest, R. J., & Stewart, M. A. (1989). Patient-centredness in the consultation. 1: A method for measurement. *Family practice*, 6(4), 249–253. <https://doi.org/10.1093/fampra/6.4.249>
- Henselmans, I., van Laarhoven, H., van Maarschalkerweerd, P., de Haes, H., Dijkgraaf, M., Sommeijer, D. W., Ottevanger, P. B., Fiebrich, H. B., Dohmen, S., Creemers, G. J., de Vos, F., & Smets, E. (2019). Effect of a Skills Training for Oncologists and a Patient Communication Aid on Shared Decision Making About Palliative Systemic Treatment: A

- Randomized Clinical Trial. *The oncologist*, theoncologist.2019-0453. Advance online publication. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2019-0453>
- Hernández-Sampieri, R., & Torres, C. (2018). *Metodología de la investigación* (Vol. 4). McGraw-Hill Interamericana.
- Hrisos, S., Eccles, M. P., Francis, J. J., Dickinson, H. O., Kaner, E. F., Beyer, F., & Johnston, M. (2009). Are there valid proxy measures of clinical behaviour? A systematic review. *Implementation science: IS*, 4, 37. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-37>
- Hui D. (2015). Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer control: journal of the Moffitt Cancer Center*, 22(4), 489–497. <https://doi.org/10.1177/107327481502200415>
- Hyrkäs, K., Appelqvist-Schmidlechner, K., & Oksa, L. (2003). Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *International journal of nursing studies*, 40(6), 619–625. [https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(03\)00036-1](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(03)00036-1)
- Ichikura, K., Matsuda, A., Kobayashi, M., Noguchi, W., Matsushita, T., & Matsushima, E. (2015). Breaking bad news to cancer patients in palliative care: A comparison of national cross-sectional surveys from 2006 and 2012. *Palliative & supportive care*, 13(6), 1623–1630. <https://doi.org/10.1017/S147895151500005X>
- Ingersoll, L. T., Alexander, S. C., Priest, J., Ladwig, S., Anderson, W., Fiscella, K., Epstein, R. M., Norton, S. A., & Gramling, R. (2019). Racial/ethnic differences in prognosis communication during initial inpatient palliative care consultations among people with advanced cancer. *Patient education and counseling*, 102(6), 1098–1103. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.002>

- Kerlinger, F. N., & Lee, H. B. (2008). *Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales*. McGraw-Hill.
- Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). (2017). *Oxford textbook of communication in oncology and palliative care*. Oxford University Press.
- Kogan, J. R., Holmboe, E. S., & Hauer, K. E. (2009). Tools for direct observation and assessment of clinical skills of medical trainees: a systematic review. *JAMA*, *302*(12), 1316–1326. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1365>
- Korsch, B. M., Gozzi, E. K., & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication. 1. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, *42*(5), 855–871.
- Kurita, K., Siegler, E. L., Reid, M. C., Maciejewski, R. C., & Prigerson, H. G. (2018). It Is Not What You Think: Associations Between Perceived Cognitive and Physical Status and Prognostic Understanding in Patients With Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, *56*(2), 259–263. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.016>
- Kwok, S., Salvo, N., Pang, J. y Chow, E. (2011). Prognostic assessment of the cancer patient. En: Davis, M., Feyer, P., Ortner, P. y Zimmermann, C. *Supportive Oncology* (1ra ed., pp. 472-484) Elsevier Saunders. <https://books.google.com.mx/books?id=J8r2CaF2LzMC&lpg=PR16&ots=GBruIRK7O1&dq=Prognostic%20assessment%20of%20the%20cancer%20patient%20Sheldon%20Kwok%2C%20Nadia%20Salvo%2C%20Jocelyn%20Pang%2C%20and%20Edward%20Chow&pg=PP1#v=onepage&q=Prognostic%20assessment%20of%20the%20cancer%20pati>

[ent%20Sheldon%20Kwok,%20Nadia%20Salvo,%20Jocelyn%20Pang,%20and%20Edward%20Chow&f=true](#)

Lamont E. (2008). Foretelling: Formulating an accurate prognosis. En: Glare P. y Christakis N., *Prognosis in advanced cancer* (1ra ed., pp. 25-32) Oxford University Press.

<https://books.google.com.mx/books?id=duvsHYHd5nMC&lpg=PA85&dq=the%20prognostigram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true>

Lamont, E. B., y Christakis, N. A. (1 de agosto de 1999). Some elements of prognosis in terminal cancer. *Oncology*. Cancer Network. <https://www.cancernetwork.com/view/some-elements-prognosis-terminal-cancer>

LeBlanc, T., Temel, J. y Helft, P. (2018). “How much time do I have?”: Communicating prognosis in the era of exceptional responders. En: American Society of Clinical Oncology, *ASCO Educational Book* (vol. 38, pp. 787-794) [https://ascopubs.org/pb-assets/EDBK%20assets/EDBK\\_38\\_1.pdf](https://ascopubs.org/pb-assets/EDBK%20assets/EDBK_38_1.pdf)

Lewis, E., Cardona-Morrell, M., Ong, K. Y., Trankle, S. A., & Hillman, K. (2016). Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review. *Palliative medicine*, 30(9), 807–824. <https://doi.org/10.1177/0269216316637239>

Lipkin, M. (2017). The history of communication skills knowledge and training. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 3-9) Oxford University Press

Lipkin, M., Kaplan, C., Clark, W. & Novack, D. (1995). Teaching medical interviewing: the

Lipkin Model. En: Lipkin, M., Putnam, S. & Lazare, A. (eds). *The Medical*

*Interview: Clinical Care, Education and Research*. Springer-Verlag,

Lynn M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing research*,

35(6), 382–385.

Mack, J. W., Cronin, A., Taback, N., Huskamp, H. A., Keating, N. L., Malin, J. L., Earle, C. C.,

& Weeks, J. C. (2012). End-of-life care discussions among patients with advanced

cancer: a cohort study. *Annals of internal medicine*, 156(3), 204–210.

<https://doi.org/10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008>

Mackillop, W. (2008) Differences in prognostication between early and advanced cancer. En:

Glare P. y Christakis N., *Prognosis in advanced cancer* (1ra ed., pp. 13-24) Oxford

University Press.

<https://books.google.com.mx/books?id=duvsHYHd5nMC&lpg=PA85&dq=the%20prognostogram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true>

[ostogram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true](https://books.google.com.mx/books?id=duvsHYHd5nMC&lpg=PA85&dq=the%20prognostogram&hl=es&pg=PR5#v=onepage&q&f=true)

Makoul G. (2001). The SEGUE Framework for teaching and assessing communication skills.

*Patient education and counseling*, 45(1), 23–34. [https://doi.org/10.1016/s0738-](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(01)00136-7)

[3991\(01\)00136-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(01)00136-7)

Makoul, G., Arntson, P., & Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: physician-

patient communication and decision making about prescription medications. *Social*

*science & medicine* (1982), 41(9), 1241–1254. [https://doi.org/10.1016/0277-](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00061-b)

[9536\(95\)00061-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00061-b)

Makoul, G., Hauser, J., & Schneiderman, H. (2017). Medical student training in communication skills. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 38-44) Oxford University Press

Malhotra, C., Kanesvaran, R., Barr Kumarakulasinghe, N., Tan, S. H., Xiang, L., Tulskey, J. A., & Pollak, K. I. (2020). Oncologist-patient-caregiver decision-making discussions in the context of advanced cancer in an Asian setting. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(1), 220–228.  
<https://doi.org/10.1111/hex.12994>

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., Glare, P., Nabal, M., Viganò, A., Larkin, P., De Conno, F., Hanks, G., Kaasa, S., & Steering Committee of the European Association for Palliative Care (2005). Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(25), 6240–6248. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.06.866>

McCormack, L. A., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piehota, P., Nadler, E., Arora, N. K., Lawrence, W., & Street, R. L., Jr (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: a literature review and the development of a systematic approach. *Social science & medicine* (1982), 72(7), 1085–1095.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.020>

Miyaji N. T. (1993). The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Social science & medicine* (1982), 36(3), 249–264.

[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90008-r](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90008-r)

Moore, P. M., Rivera, S., Bravo-Soto, G. A., Olivares, C., & Lawrie, T. A. (2018).

Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7), CD003751.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub4>

Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 7(3), 128–133. <https://doi.org/10.1007/s005200050242>

National Health & Medical Research Council (2003). *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer* [Monografía]

[https://www.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pca-1-clinical-practice-guidelines-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer\\_504af02682bdf.pdf](https://www.canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pca-1-clinical-practice-guidelines-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer_504af02682bdf.pdf)

Nicolai, J., Moshagen, M., Eich, W., & Bieber, C. (2012). The OPTION scale for the assessment of shared decision making (SDM): methodological issues. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*, 106(4), 264–271.

<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2012.03.002>

Organización Mundial de la Salud (2018). *Cáncer*. <http://www.who.int/es/>

Paladino, J., Bernacki, R., Neville, B. A., Kavanagh, J., Miranda, S. P., Palmor, M., Lakin, J.,

Desai, M., Lamas, D., Sanders, J. J., Gass, J., Henrich, N., Lipsitz, S., Fromme, E.,



- Gawande, A. A., & Block, S. D. (2019). Evaluating an Intervention to Improve Communication Between Oncology Clinicians and Patients With Life-Limiting Cancer: A Cluster Randomized Clinical Trial of the Serious Illness Care Program. *JAMA oncology*, 5(6), 801–809. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.0292>
- Pirovano, M., Maltoni, M., Nanni, O., Marinari, M., Indelli, M., Zaninetta, G., Petrella, V., Barni, S., Zecca, E., Scarpi, E., Labianca, R., Amadori, D., & Luporini, G. (1999). A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *Journal of pain and symptom management*, 17(4), 231–239. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(98\)00145-6](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(98)00145-6)
- Red Nacional de Registros de Cáncer (2019). *Resultados preliminares* <https://www.redcancer.mx/preliminares.php>
- Reuben, D. B., Mor, V., & Hiris, J. (1988). Clinical symptoms and length of survival in patients with terminal cancer. *Archives of internal medicine*, 148(7), 1586–1591. <https://doi.org/10.1001/archinte.1988.00380070082020>
- Robinson, T. M., Alexander, S. C., Hays, M., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., Pollak, K. I., Abernethy, A. P., Arnold, R., & Tulsky, J. A. (2008). Patient-oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(9), 1049–1057. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0372-2>
- Scarpi, E., Maltoni, M., Miceli, R., Mariani, L., Caraceni, A., Amadori, D., & Nanni, O. (2011). Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic

score with incorporation of delirium. *The oncologist*, 16(12), 1793–1799.

<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2011-0130>

Schirmer, J. M., Mauksch, L., Lang, F., Marvel, M. K., Zoppi, K., Epstein, R. M., Brock, D., & Pryzbylski, M. (2005). Assessing communication competence: a review of current tools. *Family medicine*, 37(3), 184–192.

Selim, S., Kunkel, E., Wegier, P., Tanuseputro, P., Downar, J., Isenberg, S. R., Li, A., Kyeremanteng, K., Manuel, D., & Kobewka, D. M. (2020). A systematic review of interventions aiming to improve communication of prognosis to adult patients. *Patient education and counseling*, 103(8), 1467–1497. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.029>

Shields, C. G., Coker, C. J., Poulsen, S. S., Doyle, J. M., Fiscella, K., Epstein, R. M., & Griggs, J. J. (2009). Patient-centered communication and prognosis discussions with cancer patients. *Patient education and counseling*, 77(3), 437–442. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.006>

Siminoff, L., & Thomson, M. (2017-02). The ethics of communication in cancer and palliative care. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (pp. 28-32) Oxford University Press.

Sociedad Andaluza de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (2021). *Kappa de Cohen*. <https://www.samiuc.es/estadisticas-variables-binarias/medidas-de-concordancia/kappa-de-cohen/>

Sociedad Mexicana de Oncología (editor: Samuel Rivera Rivera) (2017). *Oncología general para profesionales de la salud de primer contacto*. Permanyer

Soriano A. (2014). Diseño y validación de instrumentos de medición. *Diálogos* 14, 19-40.

Recuperado de:

[http://redicces.org.sv/jspui/bitstream/10972/2105/1/2%20disenoyvalidacion\\_dialogos14.pdf](http://redicces.org.sv/jspui/bitstream/10972/2105/1/2%20disenoyvalidacion_dialogos14.pdf)

Step, M. M., Ferber, G. A., Downs-Holmes, C., & Silverman, P. (2019). Feasibility of a team-based prognosis and treatment goal discussion (T-PAT) with women diagnosed with advanced breast cancer. *Patient education and counseling*, 102(1), 77–84.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.016>

Stone, C. A., Tiernan, E., & Dooley, B. A. (2008). Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *Journal of pain and symptom management*, 35(6), 617–622. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006>

Streiner, D. L., & Kottner, J. (2014). Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. *Journal of advanced nursing*, 70(9), 1970-1979. <https://doi.org/10.1111/jan.12402>

Stubenrauch, S., Schneid, E. M., Wünsch, A., Helmes, A., Bertz, H., Fritzsche, K., Wirsching, M., & Gölz, T. (2012). Development and evaluation of a checklist assessing communication skills of oncologists: the COM-ON-Checklist. *Journal of evaluation in clinical practice*, 18(2), 225–230. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01556.x>

Tang, S. T., Liu, T. W., Liu, L. N., Chiu, C. F., Hsieh, R. K., & Tsai, C. M. (2014). Physician-patient end-of-life care discussions: correlates and associations with end-of-life care preferences of cancer patients-a cross-sectional survey study. *Palliative medicine*, 28(10), 1222–1230. <https://doi.org/10.1177/0269216314540974>

- Tattersall, M., & Kissane, D. (2017). Achieving shared treatment decisions. En Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Noble, S., & Wilkinson, S. (Eds.). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. (pp 83-90) Oxford University Press
- Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J., Lennes, I. T., Dahlin, C. M., & Pirl, W. F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(17), 2319–2326.  
<https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459>
- Trajkovic-Vidakovic, M., de Graeff, A., Voest, E. E., & Teunissen, S. C. (2012). Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Critical reviews in oncology/hematology*, 84(1), 130–148.  
<https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2012.02.011>
- Trice, E. D., & Prigerson, H. G. (2009). Communication in end-stage cancer: review of the literature and future research. *Journal of health communication*, 14 Suppl 1(0 1), 95–108.  
<https://doi.org/10.1080/10810730902806786>
- Tulsky, J. A., Beach, M. C., Butow, P. N., Hickman, S. E., Mack, J. W., Morrison, R. S., Street, R. L., Jr, Sudore, R. L., White, D. B., & Pollak, K. I. (2017). A Research Agenda for Communication Between Health Care Professionals and Patients Living With Serious Illness. *JAMA internal medicine*, 177(9), 1361–1366.  
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.2005>

- van der Velden, N., Meijers, M. C., Han, P., van Laarhoven, H., Smets, E., & Henselmans, I. (2020). The Effect of Prognostic Communication on Patient Outcomes in Palliative Cancer Care: a Systematic Review. *Current treatment options in oncology*, 21(5), 40. <https://doi.org/10.1007/s11864-020-00742-y>
- Van Vliet, L. M., Francke, A. L., Meijers, M. C., Westendorp, J., Hoffstädt, H., Evers, A. W., ... & van Dulmen, S. (2019). The Use of Expectancy and Empathy When Communicating With Patients With Advanced Breast Cancer; an Observational Study of Clinician–Patient Consultations. *Frontiers in psychiatry*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00464>
- Viganó, A., Bruera, E., Jhangri, G. S., Newman, S. C., Fields, A. L., & Suarez-Almazor, M. E. (2000). Clinical survival predictors in patients with advanced cancer. *Archives of internal medicine*, 160(6), 861–868. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.6.861>
- Viganò, A., Dorgan, M., Buckingham, J., Bruera, E., y Suarez-Almazor, M. E. (2000). Survival prediction in terminal cancer patients: a systematic review of the medical literature. *Palliative medicine*, 14(5), 363–374. <https://doi.org/10.1191/026921600701536192>
- Watkins, M. W., & Pacheco, M. (2000). Interobserver agreement in behavioral research: Importance and calculation. *Journal of Behavioral Education*, 10(4), 205-212. <https://doi.org/10.1023/A:1012295615144>
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *The New England journal of medicine*, 367(17), 1616–1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>

- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D., Harrell, F. E., Kussin, P., Dawson, N. V., Connors, A. F., Jr, Lynn, J., & Phillips, R. S. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*, 279(21), 1709–1714. <https://doi.org/10.1001/jama.279.21.1709>
- Wright, A. A., Mack, J. W., Kritek, P. A., Balboni, T. A., Massaro, A. F., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Influence of patients' preferences and treatment site on cancer patients' end-of-life care. *Cancer*, 116(19), 4656–4663. <https://doi.org/10.1002/cncr.25217>
- Yennurajalingam, S., Rodrigues, L. F., Shamieh, O., Tricou, C., Filbet, M., Naing, K., Ramaswamy, A., Perez-Cruz, P. E., Bautista, M., Bunge, S., Muckaden, M. A., Sewram, V., Fakrooden, S., Noguera-Tejedor, A., Rao, S. S., Liu, D., Park, M., Williams, J. L., Lu, Z., Cantu, H., ... Bruera, E. (2018). Perception of Curability Among Advanced Cancer Patients: An International Collaborative Study. *The oncologist*, 23(4), 501–506. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0264>

## Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado para médicos



#### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO: VARIABLES RELACIONADAS CON EL PACIENTE Y LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE.

(JULIO DE 2019, 2DA VERSIÓN)

**Investigador principal:** Sofía Sánchez Román

**Dirección del investigador:** Departamento de Neurología y Psiquiatría

**Teléfono de contacto del investigador (incluyendo uno para emergencias 24 horas):** tel. 01 55 5487 0900, ext. 5068, 5526905805

**Investigadores participantes:** Holly G. Prigerson, Adina Nenner, Yanin Chavarri Guerra, Miguel Ángel Araujo Meléndez, Daniela Ramírez Maza, Xiadani Rodea Reyes

**Versión del consentimiento informado y fecha de su preparación:** Julio de 2019, segunda versión

#### INTRODUCCIÓN:

Este documento es una invitación a participar en un estudio de investigación del Instituto. Por favor, tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento; pregunte al investigador sobre cualquier duda que tenga.

Usted tiene el derecho a decidir si quiere participar o no como sujeto de investigación en este proyecto. El investigador le debe explicar ampliamente los beneficios y riesgos del proyecto sin ningún tipo de presión y **usted tendrá todo el tiempo que requiera para pensar, solo o con quien usted decida consultarlo, antes de decidir si acepta participar**. Cualquiera que sea su decisión no tendrá efecto alguno sobre su ejercicio profesional en el Instituto.

Con el fin de tomar una decisión verdaderamente informada sobre si acepta participar o no en este estudio, usted debe tener el conocimiento suficiente acerca de los posibles riesgos y beneficios al participar. Este documento le dará información detallada acerca del estudio de investigación, la cual podrá comentar con quien usted quiera, por ejemplo, algún compañero de trabajo, la investigadora principal de este estudio o con algún miembro del equipo de investigadores. Al final, una vez leída y entendida esta información, se le invitará a que forme parte del proyecto y si usted acepta, sin ninguna presión o intimidación, se le invitará a firmar este consentimiento informado.

Este consentimiento informado cumple con los lineamientos establecidos en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la Declaración de Helsinki, y

a las Buenas Prácticas Clínicas emitidas por la Comisión Nacional de Bioética.

Al final de la explicación, usted debe entender los puntos siguientes:

- I. La justificación y los objetivos de la investigación.
- II. Los riesgos o molestias previstos.
- III. Los beneficios que se pueden observar.
- IV. Garantía para recibir respuestas a las preguntas y aclarar cualquier duda sobre los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación.
- V. La libertad que tiene de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello afecte su estancia en el Instituto.
- VI. La seguridad de que no se le va a identificar de forma particular y que se mantendrá la confidencialidad de la información relativa a su privacidad.
- VII. El compromiso del investigador de proporcionarle la información actualizada que pueda ser obtenida durante el estudio, aunque esto pudiera afectar a su disposición para continuar con su participación.

**Puede solicitar más tiempo o llevar a casa este formulario antes de tomar una decisión final en los días futuros.**

## **INVITACIÓN A PARTICIPAR COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

Estimado(a) Dr(a).

---

El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), a través del grupo de investigación, le invitan a participar como sujeto de investigación en este estudio que tiene como objetivo: Identificar factores relacionados con el médico, el paciente y la comunicación médico-paciente que se asocian con la conciencia de pronóstico de pacientes con cáncer avanzado.

La duración total del estudio es de 3 años.

Su participación en el estudio consta de 2 momentos. A continuación se describe la duración de cada uno:

1. Inicialmente se le aplicará la Escala Ansiedad de Muerte, la cual tardará entre 10-15 minutos en responder.
2. A lo largo de este estudio se solicitará que un integrante del proyecto de investigación ingrese con usted a las consultas de pacientes candidatos a recibir información respecto a su pronóstico de enfermedad. En estas consultas únicamente se observará el proceso que usted utiliza para comunicar tal información.



El número aproximado de participantes será de 17 médicos.

Usted fue invitado al estudio debido a: que forma parte de la Clínica de Oncología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán (INCMNSZ).

## **PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO**

La Escala de Ansiedad de Muerte se aplicará en un espacio durante alguna de las clases que recibe en el Instituto. Si no es posible que usted la responda en este momento, se acordará un tiempo disponible en su agenda para tal aplicación. Posteriormente, se iniciarán las observaciones de las consultas en las cuales un miembro del equipo de investigación se presentará en el consultorio de la Clínica de Oncología para que pueda observar la manera en que se desarrolla la comunicación médico-paciente a lo largo de la progresión de la enfermedad. El observador entrará a todas las consultas que usted tenga con los pacientes que reúnan los criterios de inclusión al estudio (pacientes mayores de 18 años, ambos sexos, que acudan a la consulta de la Clínica de Oncología candidatos a recibir reciente diagnóstico de cáncer avanzado EC IV con previo consentimiento firmado para participar en el presente estudio) así como los criterios de exclusión (pacientes con cáncer de mama, próstata o hematológicos EC IV; pacientes en delirium, demencia, encefalopatía o cualquier deficiencia en el estado cognitivo; pacientes que no se puedan comunicar verbalmente). El observador tendrá especial cuidado en no estorbar durante la consulta, solo observará en silencio.

Es importante que usted tenga claro que el objetivo del estudio no es evaluar su comportamiento, dado que es una investigación descriptiva, la finalidad es conocer el proceso de comunicación de este tipo de noticias llevado a cabo en la consulta. Para agilizar la toma de información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora mucho tiempo y se pueden perder cuestiones importantes. Por ello, es importante que sepa que de ninguna manera estará comprometida su identidad como profesional de salud en el análisis de datos, dado que al material obtenido se le asignará un número de identificación y nunca tendrá su nombre. La intención de contar con audiograbaciones es corroborar la información obtenida y no perder datos importantes. La voz registrada en las grabaciones será distorsionada una vez finalizada la consulta a través de una aplicación exclusiva para estos fines con la finalidad de proteger su identidad. Así mismo, una vez transcritas las grabaciones serán respaldadas en un equipo de cómputo al cual sólo tendrán acceso los responsables de la investigación y en el que no se registrarán nombres sino códigos de identificación. Durante la observación no se le solicitará algún tipo de participación de su parte, únicamente el investigador se dedicará a observar la consulta. Ninguno de los médicos adscritos a oncología o compañeros suyos se enterarán de los datos individuales obtenidos en el estudio. En su momento, una vez concluido el estudio podrían presentarse datos globales de todos los participantes.

## **RIESGOS E INCONVENIENTES**

En algunos casos, al responder la escala podría experimentar angustia o ansiedad, en caso de presentarse, se aplicarán las medidas necesarias por el personal experto en el Departamento de Psicología. Durante el proceso de observación, es posible que la presencia de un miembro del equipo de investigación en sus consultas lo pueda incomodar, ya que es una persona ajena al servicio que usted brinda. El observador comenzará a entrar con usted a diferentes consultas, con su previo consentimiento, con la intención de que usted se acostumbre a la presencia del

mismo. De cualquier forma, en caso de que usted no quiera continuar, lo puede informar al observador y él o ella se retirarán sin que haya algún tipo de represalia en su contra.

Los datos acerca de su identidad y su información médica no serán revelados en ningún momento como lo estipula la ley, por tanto, en la recolección de datos personales usted no enfrenta riesgos mayores a los relativos a la protección de la confidencialidad.

### **BENEFICIOS POTENCIALES**

Este estudio no está diseñado para beneficiarle directamente. Usted podría recibir retroalimentación de su comunicación con el paciente al finalizar el estudio o su rotación por el Instituto. Sin embargo, el objetivo del estudio permitirá describir el proceso de comunicación que se presenta en las consultas médicas de Oncología y a largo plazo, ofrece la oportunidad de diseñar intervenciones adaptadas a nuestra cultura que permita dotar de habilidades y competencias a los médicos para promover una mejor comunicación con el paciente. Gracias a su participación altruista, la comunidad médica del INCMNSZ se puede beneficiar significativamente al encontrar estrategias que les permitan mejorar sus habilidades de comunicación en beneficio de la comunicación médico-paciente.

### **CONSIDERACIONES ECONÓMICAS**

No se cobrará ninguna tarifa por participar en el estudio ni se le hará pago alguno. El investigador no podrá cubrir los gastos de su transporte al Instituto.

### **COMPENSACIÓN**

La investigación no implica riesgos físicos. No se tiene prevista alguna compensación para este estudio. En caso de que se presente el riesgo antes descrito en el apartado de riesgos e inconvenientes, si usted así lo desea, se le puede brindar apoyo psicológico por personal experto en salud mental del departamento de psicología sin costo adicional.

### **ALTERNATIVAS A SU PARTICIPACIÓN:**

Su participación es voluntaria. Por lo que usted puede elegir no participar o retirarse en cualquier momento del estudio. En caso de decidir no participar, no afectará en su condición como miembro de la Clínica de Oncología y sus actividades laborales seguirán su curso habitual.

### **ACCIONES A SEGUIR DESPUÉS DEL TÉRMINO DEL ESTUDIO:**

A partir de este estudio, no se generarán diagnósticos; sin embargo, usted puede solicitar información sobre el avance de la investigación a la Dra. Sofía Sánchez Román del INCMNSZ (tel. 01 55 5487 0900, Ext. 5068). La investigación es un proceso largo y complejo, por lo que obtener respuestas sobre el avance del proyecto puede tomar varios meses.

### **PARTICIPACIÓN Y RETIRO DEL ESTUDIO:**

Recuerde que su participación es VOLUNTARIA. Si usted decide no participar, tanto su relación habitual con el INCMNSZ y sus derechos como miembro del Instituto no se verán afectados. Si decide participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento e interrumpir su participación en cualquier momento sin perjudicar su estancia en el INCMNSZ. Se le informará a tiempo si se obtiene nueva información que pueda afectar su decisión para continuar en el estudio.

El investigador del estudio puede excluirlo del estudio si se dejaron preguntas sin responder en el instrumento de ansiedad de muerte.

### **CONFIDENCIALIDAD Y MANEJO DE SU INFORMACIÓN**

Su nombre no será usado en ninguno de los reportes públicos del estudio. Es posible que su información obtenida en la escala pueda ser usada para otros proyectos de investigación relacionados con este estudio sin revelar datos personales. No podrán ser usados para estudios de investigación que estén relacionados con condiciones distintas a las estudiadas en este proyecto, y estos estudios deberán ser sometidos a aprobación por un Comité de Ética.

Sus datos serán registrados con un código de identificación que sólo los investigadores titulares conocerán, quienes están obligados por ley a no divulgar su identidad. Referente a las grabaciones, una vez terminada la consulta se distorsionará la voz para poderlas transcribir. Toda la información obtenida del estudio se guardará en un equipo de cómputo con contraseña al cual sólo tendrán acceso los investigadores principales. El personal del estudio (monitores o auditores) podrá tener acceso a la información de los participantes.

Si bien existe la posibilidad de que su privacidad sea afectada como resultado de su participación en el estudio, su confidencialidad será protegida como lo marca la ley, asignando códigos a su información. El código es un número de identificación que no incluye datos personales. Ninguna información sobre su persona será compartida con otros sin su autorización, excepto:

- Si es necesario para proteger sus derechos y bienestar; o
- Es solicitado por la ley.

Si usted decide retirarse del estudio, podrá solicitar el retiro y destrucción de su información. Todas las hojas de recolección de datos serán guardadas con las mismas medidas de confidencialidad, y solo los investigadores titulares tendrán acceso a los datos que tienen su nombre. Si así lo desea, usted deberá contactar a la Dra. Sofía Sánchez Román y expresar su decisión por escrito.

El Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ aprobó la realización de este estudio. Dicho comité es quien revisa, aprueba y supervisa los estudios de investigación en humanos en el Instituto. Le solicitamos que nos autorice contactarlo, en caso de ser necesario, para solicitarle información que podría ser relevante para el desarrollo de este proyecto.

Los datos científicos obtenidos como parte de este estudio podrían ser utilizados en publicaciones o presentaciones médicas. Su nombre y otra información personal serán eliminados antes de usar los datos.

### **IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES:**

En caso de que usted sufra un daño relacionado al estudio, por favor póngase en contacto con Dra. Sofía Sánchez Román en el INCMNSZ (teléfono:044 55 26 90 58 05).

Si usted tiene preguntas sobre el estudio, puede ponerse en contacto con la misma persona.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en el estudio, puede hablar con el Presidente del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (Dr. Arturo Galindo Fraga, teléfono: 54870900 ext. 6101).

### **DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

He leído con cuidado este consentimiento informado, he hecho todas las preguntas que he tenido y todas han sido respondidas satisfactoriamente. Para poder participar en el estudio, estoy de acuerdo con todos los siguientes puntos:

- Estoy de acuerdo en participar en el estudio descrito anteriormente. Los objetivos generales, particulares del reclutamiento y los posibles daños e inconvenientes me han sido explicados a mi entera satisfacción.
- Estoy de acuerdo, en caso de ser necesario, que se me contacte en el futuro si el proyecto requiere coleccionar información adicional.
- Mi firma también indica que he recibido un duplicado de este consentimiento informado.
- 

Por favor responda las siguientes preguntas:

	<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
a. ¿Ha leído y entendido el formato de consentimiento informado, en su lengua materna?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. ¿Ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y de discutir este estudio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. ¿Ha recibido usted respuestas satisfactorias a todas sus preguntas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. ¿Ha recibido suficiente información acerca del estudio y ha tenido el tiempo suficiente para tomar la decisión?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. ¿Entiende usted que su participación es voluntaria y que es libre de suspender su participación en este estudio en cualquier momento sin tener que justificar su decisión y sin que esto afecte o sin la pérdida de los beneficios a los que de otra forma tenga derecho?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. ¿Entiende los posibles riesgos, algunos de los cuales son aún desconocidos, de participar en este estudio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. ¿Entiende que puede no recibir algún beneficio directo de participar en este estudio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. ¿Entiende que no está renunciando a ninguno de sus derechos legales a los que es acreedor de otra forma como sujeto en un estudio de investigación?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. ¿Entiende que usted recibirá un original firmado y fechado de esta Forma de Consentimiento para sus registros personales?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Declaración del participante:**

Yo, \_\_\_\_\_ declaro que es mi decisión participar como sujeto de investigación clínica en el estudio. Mi participación es voluntaria.

Se me ha informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Si suspendo mi participación, recibiré el trato habitual al que tengo derecho en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) y no sufriré perjuicio en mi estancia médica ni en futuros estudios de investigación. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en este estudio.

Si tengo preguntas sobre el estudio, puedo ponerme en contacto con la Dra. Sofía Sánchez Román,

Teléfono: 01 55 5487 0900, Ext. 5068.

He leído y entendido toda la información que me han dado sobre mi participación en el estudio. He tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas. Todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción. He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado.

Tengo claro que en caso de tener preguntas sobre mis derechos como sujeto de investigación clínica en este estudio, problemas, preocupaciones o dudas, y deseo obtener información adicional, o bien, hacer comentarios sobre el desarrollo del estudio, tengo la libertad de hablar con el presidente del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (Dr. Arturo Galindo Fraga], tel.: 54870900. ext. 6101).

\_\_\_\_\_

Nombre del / de la Participante  
Participante

Firma del / de la

\_\_\_\_\_

Fecha

\_\_\_\_\_



Dirección:

---

---

---

---

---

Nombre del Testigo 2

Firma del Testigo 2

---

---

Fecha

Relación con el participante:

Dirección:

---

---

Lugar y Fecha:

---

**(El presente documento es original y consta de 7 páginas)**



## Anexo 2. Consentimiento informado para pacientes

### **CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO: VARIABLES RELACIONADAS CON EL PACIENTE Y LA COMUNICACIÓN MÉDICO- PACIENTE.**

**(JULIO DE 2019, 2DA VERSIÓN)**

**Investigador principal:** Sofía Sánchez Román

**Dirección del investigador:** Departamento de Neurología y Psiquiatría

**Teléfono de contacto del investigador (incluyendo uno para emergencias 24 horas):** tel. 01 55 5487 0900, ext. 5068, 5526905805

**Investigadores participantes:** Holly G. Prigerson, Adina Nenner, Yanin Chavarri Guerra, Miguel Ángel Araujo Meléndez, Daniela Ramírez Maza, Xiadani Rodea Reyes

**Versión del consentimiento informado y fecha de su preparación:** Julio de 2019, segunda versión

#### **INTRODUCCIÓN:**

Este documento es una invitación a participar en un estudio de investigación del Instituto. Por favor, tome todo el tiempo que sea necesario para leer este documento; pregunte al investigador sobre cualquier duda que tenga.

Usted tiene el derecho a decidir si quiere participar o no en este proyecto. El investigador le debe explicar ampliamente los beneficios y riesgos del proyecto sin ningún tipo de presión y **usted tendrá todo el tiempo que requiera para pensar, solo o con quien usted decida consultarlo, antes de decidir si acepta participar**. Cualquiera que sea su decisión no tendrá efecto alguno sobre su atención médica en el Instituto.

Con el fin de tomar una decisión verdaderamente informada sobre si acepta participar o no en este estudio, usted debe tener la información suficiente acerca de los posibles riesgos y beneficios al participar. Este documento le dará información detallada acerca del estudio de investigación, la cual podrá comentar con quien usted quiera, por ejemplo, un familiar, su médico tratante, el investigador principal de este estudio o con algún miembro del equipo de investigadores. Al final, una vez leída y entendida esta información, se le invitará a que forme parte del proyecto y si usted acepta, sin ninguna presión o intimidación, se le invitará a firmar este consentimiento informado.

Este consentimiento informado cumple con los lineamientos establecidos en el Reglamento de



la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la Declaración de Helsinki, y a las Buenas Prácticas Clínicas emitidas por la Comisión Nacional de Bioética.

Al final de la explicación, usted debe entender los puntos siguientes:

- I. La justificación y los objetivos de la investigación.
- II. Los riesgos o molestias previstos.
- III. Los beneficios que se pueden observar.
- IV. Garantía para recibir respuestas a las preguntas y aclarar cualquier duda sobre los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación.
- V. La libertad que tiene de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se afecte su atención y el tratamiento en el Instituto.
- VI. La seguridad de que no se le va a identificar de forma particular y que se mantendrá la confidencialidad de la información relativa a su privacidad.
- VII. El compromiso del investigador de proporcionarle la información actualizada que pueda ser obtenida durante el estudio, aunque esto pudiera afectar su decisión para continuar con su participación.

**Puede solicitar más tiempo o llevar a casa este formulario antes de tomar una decisión final en los días futuros.**

## **INVITACIÓN A PARTICIPAR COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

Estimado(a) Sr(a).

---

El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), a través del grupo de investigación, le invitan a participar como sujeto de investigación en este estudio que tiene como objetivo: observar el comportamiento de los médicos durante las consultas que ofrecen a pacientes y analizar la relación entre tales conductas y el conocimiento que los pacientes tienen sobre su enfermedad.

La duración total del estudio es de 3 años.

Su participación en el estudio tendrá una duración de: 1 hora por sesión de entrevista. Es posible que se necesite su participación en diferentes momentos a lo largo de un año. Si tal es el caso, usted será notificado con anticipación.

El número aproximado de participantes será: 170 participantes.

Usted fue invitado al estudio debido a que tiene las siguientes características: recibe atención en el servicio de Oncología del INCMNSZ.

## PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

Su participación en el estudio consiste en las siguientes fases:

1. Inicialmente, se requiere su consentimiento para que un investigador se presente en una de sus consultas con el servicio de Oncología para observar el **comportamiento del médico** durante la consulta. Se grabarán audios de las consultas con la intención de facilitar el registro de la información. Los datos personales que queden grabados sobre usted no serán utilizados para la investigación y una vez transcritas las grabaciones, se distorsionará la voz de las personas presentes en la consulta, con la finalidad de resguardar la privacidad de su identidad. Dichos audios estarán en una computadora con contraseña y solo tendrán acceso a ellos los miembros del equipo de investigación. Lo que nos importa para la investigación no es lo que usted diga durante la consulta, le pedimos que usted no se sienta juzgado y que se sienta libre de expresar lo que requiera como lo hace durante cualquier consulta. Lo que nos interesa observar durante su consulta es al médico, por lo que el observador se sentará de una manera que permita observar al médico y no a usted.  
Debido a la incomodidad que puede llegar a generar la presencia de una persona ajena durante su consulta, el investigador que entre a la consulta se mantendrá en una ubicación fuera de su vista, en silencio y sólo observará al médico que lo atiende. Si a lo largo de la consulta usted prefiere que el investigador se retire, puede comunicarlo y se respetará su decisión. En esta primera fase no se solicitará ningún tipo de participación de su parte, ya que el objetivo es solamente observar al médico que lo atiende. Es posible que el investigador tenga que entrar a más de una de sus consultas para continuar observando a su médico, pero usted será notificado si tal es el caso.
2. Después de que haya finalizado la observación de las consultas, se acordará una cita con usted en los días en los que asista a alguna cita médica en el Instituto y se buscará el horario conveniente para no interferir con el resto de sus actividades. En esta cita, un investigador le hará una entrevista sobre datos generales (por ejemplo, su edad, escolaridad, estado civil), temas relacionados con la atención e información que recibe en sus consultas de Oncología y su estado de ánimo. La duración aproximada de esta entrevista es de una hora.
3. En caso de que usted sea candidato a ser entrevistado más de una ocasión, se le avisará con anticipación y se acordarán las citas de acuerdo a los días que asista al Instituto. El máximo número de entrevistas en las que es posible que se solicite su participación son 6 (tomando en cuenta la primera) a lo largo de un año y será notificado en las fechas que las entrevistas puedan llevarse a cabo. De igual manera, la duración en estas citas será aproximadamente de una hora y el contenido de estas entrevistas incluye: preguntas sobre la información que usted tiene sobre su enfermedad y tratamiento hasta ese momento.

Esta investigación no incluye ningún tipo de tratamiento y tampoco implica cambios en el tratamiento habitual que recibe en el INCMNSZ.

## RIESGOS E INCONVENIENTES

Es posible que la presencia de un miembro del equipo de investigación en sus consultas pueda incomodar, ya que es una persona ajena al servicio al que usted está acostumbrado.

La entrevista contiene preguntas que pueden generar incomodidad o que aborden temas sensibles. usted puede preguntar sobre las dudas que tenga respecto a la entrevista y contar con el tiempo necesario para que pueda responder. Las respuestas que usted dé no serán compartidas con nadie ajeno a la investigación; de igual manera, se espera que usted conteste con sinceridad ya que no existen respuestas buenas o malas dentro de la entrevista, simplemente es conocer lo que usted siente o sabe respecto a los temas que se abordaran.

Los datos acerca de su identidad y su información médica no serán revelados en ningún momento como lo estipula la ley, por lo tanto, en la recolección de datos clínicos usted no enfrenta riesgos mayores. Su confidencialidad será protegida como lo marca la ley y en ningún momento serán revelados sus datos personales.

### **BENEFICIOS POTENCIALES**

Este estudio no está diseñado para beneficiarle directamente. Sin embargo, observar a los médicos mientras dan consulta nos ayudará a identificar las necesidades de los pacientes para poder entrenar a los médicos a comunicarse mejor con sus pacientes si es necesario. Esto con el objetivo de mejorar la atención que pacientes como usted reciben, por parte de los especialistas de este Instituto.

La información obtenida en las entrevistas otorga la oportunidad de conocer las necesidades de los pacientes. Además, gracias a su participación altruista, pacientes como usted se pueden beneficiar significativamente al encontrar nuevas formas de atender tales necesidades.

### **CONSIDERACIONES ECONÓMICAS**

No se cobrará ninguna tarifa por participar en el estudio ni se le hará pago alguno. El investigador no podrá cubrir los gastos de su transporte al Instituto; no obstante, los días en los que se requiera su participación coincidirán con los días que usted deba asistir al Instituto a recibir algún tipo de atención con la finalidad de no generar gastos extras en transporte.

### **COMPENSACIÓN**

La investigación no implica riesgos físicos.

No se tiene prevista alguna compensación para este estudio.

Debido a que la entrevista puede generar algún tipo de respuesta emocional negativa y si usted así lo desea, se le puede brindar apoyo psicológico en ese momento, por un miembro experto en salud mental del departamento de psicología sin costo adicional.

### **ALTERNATIVAS A SU PARTICIPACIÓN:**

Su participación es voluntaria. Por lo que usted puede elegir no participar en el estudio. En caso de decidir no participar, usted seguirá recibiendo el tratamiento o manejo habitual (estándar) para su enfermedad, el cual consiste en: continuar con la atención médica que hasta el momento recibe.

### **ACCIONES A SEGUIR DESPUÉS DEL TÉRMINO DEL ESTUDIO:**

A partir de este estudio, no se generarán diagnósticos; sin embargo, usted puede solicitar información sobre el avance de la investigación a la Dra. Sofía Sánchez Román del INCMNSZ (tel. 01 55 5487 0900, Ext. 5068). La investigación es un proceso largo y complejo, por lo que obtener respuestas sobre el avance del proyecto puede tomar varios meses.

### **PARTICIPACIÓN Y RETIRO DEL ESTUDIO:**

Recuerde que su participación es VOLUNTARIA. Si usted decide no participar, tanto su relación habitual con el INCMNSZ como su derecho para recibir atención médica o cualquier servicio, no se verán afectados. Si decide participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento e interrumpir su participación en cualquier momento sin perjudicar su atención en el INCMNSZ. Se le informará a tiempo si se obtiene nueva información que pueda afectar su decisión para continuar en el estudio.

El investigador del estudio puede excluirlo si no se concluyen las entrevistas que ya habían comenzado.

Los procedimientos que serán necesarios si el investigador lo retira del estudio son: usted será notificado sobre su retiro de la investigación.

### **CONFIDENCIALIDAD Y MANEJO DE SU INFORMACIÓN**

Su nombre no será usado para reportar los resultados de la investigación. Los datos que se obtengan de las grabaciones y en las entrevistas no contendrán ninguna información personal y serán codificadas con un número de serie para evitar cualquier posibilidad de identificación. Es posible que su información médica, pueda ser usada para otros proyectos de investigación relacionados con los objetivos del presente estudio. No podrán ser usados para estudios de investigación que estén relacionados con condiciones distintas a las estudiadas en este proyecto, y estos estudios deberán ser sometidos a aprobación por un Comité de Ética.

La información que usted dé estará sólo disponible para los investigadores titulares, quienes están obligados por Ley a no divulgar su identidad. Los documentos que contengan la información obtenida en grabaciones y entrevistas serán guardados en un archivero con llave y en una computadora con contraseña. Sólo los investigadores tendrán acceso a ellos. El personal del estudio (monitores o auditores) podrá tener acceso a la información de los participantes.

Si bien existe la posibilidad de que su privacidad sea afectada como resultado de su participación en el estudio, su confidencialidad será protegida como lo marca la ley, asignando códigos a su información. El código es un número de identificación que no incluye datos personales. Ninguna información sobre su persona será compartida con otros sin su autorización, excepto:

- Si es necesario para proteger sus derechos y bienestar (por ejemplo, si ha sufrido una lesión y requiere tratamiento de emergencia); o
- Es solicitado por la ley.

Si usted decide retirarse del estudio, podrá solicitar el retiro y destrucción de su información. Todas las hojas de recolección de datos serán guardadas con las mismas medidas de confidencialidad, y solo los investigadores titulares tendrán acceso a los datos que tienen su

nombre. Si así lo desea, usted deberá contactar a la Dra. Sofía Sánchez Román del INCMNSZ (tel. 01 55 5487 0900, Ext. 5068) y expresar su decisión por escrito.

El Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ aprobó la realización de este estudio. Dicho comité es quien revisa, aprueba y supervisa los estudios de investigación en humanos en el Instituto. En el futuro, si identificamos información que consideremos importante para su salud, consultaremos con el Comité de Ética en Investigación para decidir la mejor forma de darle esta información a usted y a su médico. Además, le solicitamos que nos autorice contactarlo, en caso de ser necesario, para solicitarle información que podría ser relevante para el desarrollo de este proyecto.

Los datos científicos obtenidos como parte de este estudio podrían ser utilizados en publicaciones o presentaciones médicas. Su nombre y otra información personal serán eliminados antes de usar los datos.

Si usted lo solicita, su médico de cabecera será informado sobre su participación en el estudio.

### **IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES:**

En caso de que usted sufra un daño relacionado al estudio, por favor póngase en contacto con la Dra. Sofía Sánchez Román en el INCMNSZ (tel. 01 55 5487 0900, Ext. 5068).

Si usted tiene preguntas sobre el estudio, puede ponerse en contacto con la misma persona.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en el estudio, puede hablar con el Presidente del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ (Dr. Arturo Galindo Fraga, teléfono: 54870900 ext. 6101).

### ***DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO***

He leído con cuidado este consentimiento informado, he hecho todas las preguntas que he tenido y todas han sido respondidas satisfactoriamente. Para poder participar en el estudio, estoy de acuerdo con todos los siguientes puntos:

- Estoy de acuerdo en participar en el estudio descrito anteriormente. Los objetivos generales, particulares del reclutamiento y los posibles daños e inconvenientes me han sido explicados a mi entera satisfacción.
- Estoy de acuerdo en otorgar mi información médica y podrá ser utilizada con fines propios de la investigación.
- Estoy de acuerdo, en caso de ser necesario, que se me contacte en el futuro si el proyecto requiere información adicional o si encuentran información relevante para mi salud.
- Mi firma también indica que he recibido un duplicado de este consentimiento informado.

Por favor responda las siguientes preguntas:

	<b>SÍ</b> <b>(marque</b> <b>por</b> <b>favor)</b>	<b>NO</b> <b>(marque</b> <b>por</b> <b>favor)</b>
a. ¿Ha leído y entendido el formato de consentimiento informado, en su lengua materna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ¿Ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y de discutir este estudio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ¿Ha recibido usted respuestas satisfactorias a todas sus preguntas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ¿Ha recibido suficiente información acerca del estudio y ha tenido el tiempo suficiente para tomar la decisión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ¿Entiende usted que su participación es voluntaria y que es libre de suspender su participación en este estudio en cualquier momento sin tener que justificar su decisión y sin que esto afecte su atención médica o sin la pérdida de los beneficios a los que de otra forma tenga derecho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ¿Entiende los posibles riesgos, algunos de los cuales son aún desconocidos, de participar en este estudio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ¿Entiende que puede no recibir algún beneficio directo de participar en este estudio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ¿Entiende que no está renunciando a ninguno de sus derechos legales a los que es acreedor de otra forma como sujeto en un estudio de investigación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ¿Entiende que el investigador principal del estudio puede retirarlo del mismo sin su consentimiento, ya sea debido a que usted no concluyó el procedimiento del estudio o si el investigador participante en el estudio considera que médicamente su retiro es en su mejor interés?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. ¿Entiende que usted recibirá un original firmado y fechado de esta Forma de Consentimiento para sus registros personales?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Declaración del paciente:**

Yo, \_\_\_\_\_ declaro que es mi decisión participar como sujeto de investigación clínica en el estudio. Mi participación es voluntaria.

Se me ha informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Si suspendo mi participación, recibiré el tratamiento médico habitual al que tengo derecho en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) y no sufriré perjuicio en mi atención médica ni en futuros estudios de investigación. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en este estudio.

Si tengo preguntas sobre el estudio, puedo ponerme en contacto con la Dra. Sofía Sánchez Román en el INCMNSZ (tel. 01 55 5487 0900, Ext. 5068).

Debo informar a los investigadores de cualquier cambio en mi estado de salud o en la ciudad donde resido, tan pronto como sea posible.

He leído y entendido toda la información que me han dado sobre mi participación en el estudio. He tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas. Todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción. He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado.

Tengo claro que en caso de tener preguntas sobre mis derechos como sujeto de investigación clínica en este estudio, problemas, preocupaciones o dudas, y deseo obtener información adicional, o bien, hacer comentarios sobre el desarrollo del estudio, tengo la libertad de hablar con el presidente del Comité de Ética en Investigación del INCMNSZ Dr. Arturo Galindo Fraga, (teléfono: 54870900 ext. 6101).

Nombre del / de la Participante  
Participante

Firma del / de la

---

Fecha

---

Coloque la huella digital del participante sobre esta línea si no sabe escribir

---

---

Nombre del representante legal (si aplica)  
legal

Firma del representante

---

Fecha

---

---

Nombre del Investigador  
que explicó el documento

Firma del Investigador

---

Fecha

---

---

Nombre del Testigo 1

Firma del Testigo 1

---

---

Fecha                      Relación con el participante:

Dirección:

---





Usted ha sido cordialmente invitado a participar en un juicio de expertos como parte del proceso de validación del “Formato de registro de observación conductual en la discusión de pronóstico de cáncer avanzado durante la consulta médica.”



El objetivo principal del proyecto es desarrollar una lista de chequeo que permita la observación conductual de las consultas médicas que potencialmente aborden el pronóstico de pacientes con cáncer avanzado. El registro está dividido en 9 categorías conductuales: introducción al tema de la consulta, variables de la interacción paciente-enfermedad, abordaje del pronóstico, características de la comunicación de pronóstico, variables emocionales, comprensión de la información, indagación de temas centrales para el paciente, introducción a futuras alternativas de tratamiento y cierre de consulta, ordenadas en la cronología esperada de la discusión que se ven asociadas con la conciencia de pronóstico del paciente.

Se construyeron 48 ítems. Lo que se pretende es que, con los resultados arrojados de la valoración de los jueces, se llegue a una lista de chequeo clara y que englobe todas las potenciales conductas que puede presentar un médico cuando aborda el pronóstico con un paciente con cáncer avanzado. Reconocemos que su especialización y su experiencia profesional permitirán valorar el contenido y forma en cada uno de los ítems incluidos en el lista de verificación. Para llevar a cabo el procedimiento de validación, se le otorgará un formato con el diseño inicial del instrumento y con las instrucciones correspondientes para su valoración. Todo lo que usted encuentre en color verde no forma parte del instrumento, sino constituyen las instrucciones para usted (como juez) o las áreas en donde se espera alguna respuesta suya.

Agradecemos su participación y valioso tiempo para hacer esta valoración.

Responsables del proyecto:

Sofía Sánchez Román, Psicóloga Clínica adscrita al Departamento de Neurología y Psiquiatría

Correo: sofiasan@yahoo.com

Xiadani Rodea Reyes, Asistente de Investigación

Correo: xia\_ode@hotmail.com

Daniela Ramírez Maza, Asistente de Investigación

Correo: danielaramirezmaza@gmail.com

#### **Anexo 4. Primera versión de la lista de verificación para la evaluación de validez de contenido por el panel de expertos.**

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Departamento de Psicología

**Formato de registro de observación conductual en la discusión de diagnóstico y pronóstico de cáncer avanzado**

Esta primera parte del instrumento fue creada con la finalidad de obtener datos demográficos y clínicos para un mejor análisis y control de las observaciones de la consulta, así como de la evolución clínica del paciente. Debajo se encuentran las instrucciones para llenar el registro, se ha dejado un espacio en verde para conocer su opinión o sugerencias sobre las instrucciones, específicamente si han sido claras.

	<b>Fecha:</b>
<b>Nombre:</b>	<b>No. de registro:</b>
<b>Edad:</b>	<b>Dx de Ca:</b>
<b>Fecha de ingreso a la clínica:</b>	<b>Fecha del Dx de Ca:</b>
<b>Acompañado</b> Si ( ) No ( )	<b>¿Quién acompaña?</b>
<b>Último Tx activo:</b>	
<b>Información de la condición actual del paciente de acuerdo a notas del expediente médico:</b>	
<b>Objetivo de la consulta actual con base en la última nota:</b>	
<b>Médico tratante:</b>	Adscrito ( ) Residente ( )
<b>Mismo médico tratante que la 1a observación:</b>	Si ( ) No ( )
<b>Tiempo total de consulta:</b>	
<b>Observador:</b>	<b>No. de consulta a observar:</b>

**Instrucciones:** A continuación, se presenta una serie de conductas clasificadas en categorías (ver tabla 1), coloca una palomita (V) en la columna “Presencia” si la conducta se presenta en algún momento de la consulta. Coloca N/A si no aplica esa conducta para el propósito de la consulta.

Hay conductas que solicitan registro textual, por favor escribe todos los elementos que componen tal conducta.

En la columna “Observaciones” puedes agregar información relevante que se presente a la par de la conducta registrada.

Para que identifiques la clave que corresponde a cada una de las categorías puedes revisar la Tabla 1.

### Sugerencias

En el siguiente recuadro, están enlistadas las categorías ordenadas en la cronología esperada de la discusión y la clave que es utilizada en la lista de chequeo. Se ha incluido la definición de cada categoría con la finalidad de ofrecerle una mejor comprensión.

Categoría	Clave
1. Introducción al tema de la consulta: se aclara el motivo de consulta, estableciendo una relación de apoyo con el paciente.	Introducción
2. Variables de la interacción paciente-enfermedad: interactúa con el paciente sobre lo que sabe, siente y desea conocer respecto a su enfermedad.	Interacción
3. Abordaje de pronóstico: qué, cómo y cuánto dice sobre el pronóstico	Pronóstico
4. Características de la comunicación de pronóstico: se refiere al tipo de lenguaje y tipo de información utilizada al abordar el pronóstico	Comunicación
5. Variables emocionales: qué tanto el médico es capaz de revelar y validar sus emociones y las del paciente.	Emoción
6. Comprensión de la información proporcionada: exploración sobre qué comprendió el paciente	Comprensión
7. Indagación de temas centrales para el paciente: exploración de pensamientos, dudas y preferencias a partir de ese momento.	Indagación
8. Introducción a futuras alternativas de tratamiento: exploración de preferencias de tratamiento y orientación del mismo.	Tx
9. Cierre de la consulta: se refiere al compromiso con el paciente	Cierre

A continuación, en la columna del lado izquierdo se presentan las categorías mencionadas anteriormente. Al lado, se ubican las propuestas de reactivo por categoría. Algunos de los reactivos solicitan ciertas especificaciones más allá de registrar la presencia o ausencia de la conducta, así como un espacio para observaciones. Cabe aclarar que el registro no planea ser llenado por completo en la primera consulta observada, debido a la sensibilidad de la misma y que no todos los temas se pueden abordar en la primera consulta. Del lado derecho se presentan tres criterios que le pedimos califique para cada reactivo:

Claridad	Coherencia	Relevancia
El ítem es comprensible a su lectura (adecuada sintáctica y semántica).	El ítem se relaciona lógicamente con la dimensión a medir.	El ítem es esencial o importante, es decir, debe incluirse en el instrumento.

**SE SOLICITA CALIFIQUE CON:**

1. No cumple con el criterio; 2. Cumple poco con el criterio; 3. Cumple moderadamente con el criterio; 4. Sí cumple con el criterio.

Si tiene un comentario general de la variable o reactivo, agradecemos lo coloque en el recuadro: "SUGERENCIAS".

Categoría	#	Conductas	Presencia	Observaciones	Claridad	Coherencia	Relevancia
Introducción	1	Expone el propósito de la consulta					
		<b>Sugerencia</b>					
Interacción	2	Pregunta la información que tiene el paciente respecto de su enfermedad.					
		<b>Sugerencia.</b>					
	3	Explora <i>qué tipo</i> de información desea recibir respecto a su enfermedad.					
		<b>Sugerencia.</b>					
	4	Reconoce que la enfermedad genera malestar en el paciente y la familia.					
<b>Sugerencia</b>							
5	Pregunta al paciente sobre su deterioro físico, su estado emocional o espiritual.						

		<b>Sugerencia</b>				
Pronóstico	6	Comparte el pronóstico con el paciente	Escribir en este espacio las palabras exactas que utilizó al compartir pronóstico			
	<b>Sugerencia.</b>					
	7	Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa				
	<b>Sugerencia.</b>					
	8	Explica que los tratamientos ya no están funcionando y que no hay opción de tratamiento curativo				
	<b>Sugerencia</b>					
	9	Expresa su limitación para hacer pronósticos exactos				
	<b>Sugerencia</b>					
	10	Explica el pronóstico en términos de incertidumbre				
	<b>Sugerencia</b>					
	11	Hace uso de estadísticas epidemiológicas para explicar la sobrevida del paciente  <b>(Está en otro color, porque se espera que esta conducta no suceda)</b>				
	<b>Sugerencia</b>					
	12	Explica el pronóstico en términos de <i>tiempo</i>				
	<b>Sugerencia</b>					
13	Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i>					
<b>Sugerencia</b>						
	14	Hace uso excesivo de un lenguaje simple y coloquial  Ej: "actividad" para referirse al desarrollo de la enfermedad		Palabras utilizadas		

Comunicación	<b>Sugerencia</b>					
	15	Hace uso excesivo de eufemismos  Ej: "lesión/mancha/cosas" para referirse al cáncer				
	<b>Sugerencia</b>					
	16	Hace uso excesivo de palabras técnicas		Palabras utilizadas		
	<b>Sugerencia</b>					
	17	Habla más de la mitad del tiempo de la consulta.  (Está en otro color, porque se espera que esta conducta no suceda)		Minutos en los que habla el médico		
	<b>Sugerencia</b>					
	18	Responde puntualmente las preguntas hechas por el paciente				
	<b>Sugerencia</b>					
	19	Proporciona información concreta basada en el tema central que quedó pendiente en la última nota de Oncología del expediente clínico				
<b>Sugerencia</b>						
20	Proporciona información específica respecto al estado actual de la enfermedad clasificada.		Estable  Respondiente a Tx  Progresión de la enfermedad			
<b>Sugerencia</b>						
Emoción	21	Expresa autorrevelaciones de emociones y pensamientos propios respecto del pronóstico.				
	<b>Sugerencia</b>					
22	Permite el silencio después de compartir el pronóstico		Tiempo en segs:			

		<b>Sugerencia</b>					
	23	Explora emociones después de compartir el pronóstico					
		<b>Sugerencia</b>					
	24	Valida emociones después de compartir el pronóstico el médico.		Especificar el nivel de validación			
		<b>Sugerencia</b>					
	25	El médico se acerca al paciente y establece un contacto físico con él.					
		<b>Sugerencia</b>					
	26	Plantea alternativas de sentimientos y deseos comunes ante esta situación.					
		<b>Sugerencia</b>					
Comprensión	27	Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido.					
		<b>Sugerencia</b>					
	28	Cuando las respuestas del paciente no quedan claras o son frases hechas, indaga en las mismas.					
		<b>Sugerencia</b>					
Indagación	29	Explora si el paciente tiene dudas respecto de la información recibida					
		<b>Sugerencia</b>					
	30	Explora sentimientos y preocupaciones sobre el futuro de su salud.					
		<b>Sugerencia</b>					
	31	Explora las cosas más importantes para el paciente <u>respecto al tratamiento</u> a partir de la información dada en la consulta.					
		<b>Sugerencia</b>					



	32	Explora las cosas más importantes para el paciente <u>en su vida diaria</u> a partir de la información dada en la consulta.					
	<b>Sugerencia</b>						
	33	Explora habilidades críticas en términos de funcionalidad que son importantes para el paciente.		Marcar si se refiere a cognición, alimentación o dependencia			
	<b>Sugerencia</b>						
	34	Menciona que las decisiones respecto a sus tratamientos se basan en sus preferencias y prioridades.					
<b>Sugerencia</b>							
Tratamiento	35	Explora motivadores que le generan fortaleza.					
	<b>Sugerencia</b>						
	36	Explora los pensamientos sobre el tipo de atención que desea recibir (si han cambiado o son los mismos)					
	<b>Sugerencia</b>						
	37	Explora qué tipos de tratamiento aceptaría por la posibilidad de contar con tiempo adicional.					
<b>Sugerencia</b>							
	38	Plantea al paciente cuáles son las opciones que el equipo médico puede ofrecerle.					
	<b>Sugerencia</b>						
	39	Menciona la calidad de vida asociada con cada una de las opciones de tratamiento.					
<b>Sugerencia</b>							
	40	Explica los efectos secundarios que podría traer consigo cada propuesta de tratamiento.					

		<b>Sugerencia</b>				
	41	Orienta al paciente en lo que implica el manejo de soporte.				
		<b>Sugerencia</b>				
	42	Explora el conocimiento que tiene la familia sobre las prioridades y deseos del paciente.				
		<b>Sugerencia</b>				
	43	Propone un plan de tratamiento con base en las preferencias del paciente.				
		<b>Sugerencia</b>				
	44	Explora si dicho plan está siendo concordante con las preferencias del paciente.				
		<b>Sugerencia</b>				
	45	Explora las preferencias respecto al uso de RCP y otros tratamientos agresivos (intubación) y la implementación de cuidados paliativos.				
		<b>Sugerencia</b>				
Cierre	46	Da apertura para continuar la conversación en la siguiente consulta.				
		<b>Sugerencia</b>				
	47	El médico se compromete con el paciente a continuar con la atención médica.				
		<b>Sugerencia</b>				
	48	Explica si será él/ella mismo(a) quien lo(a) atenderá en la siguiente consulta				
		<b>Sugerencia</b>				

## Anexo 5. Manual para el uso de la lista de verificación.



Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Área de Psicología

### **MANUAL PARA EL REGISTRO OBSERVACIONAL DE CONDUCTAS EMITIDAS POR LOS MÉDICOS DURANTE LA COMUNICACIÓN DE PRONÓSTICO.**

A continuación, se presentan las instrucciones para realizar de manera objetiva y consistente el registro conductual de las consultas médicas durante la comunicación de pronóstico. Es importante que previamente a iniciar el registro, leas cuidadosamente este manual y aclares con el investigador principal (Dra. Sofía Sánchez Román) todas las dudas que tengas.

El objetivo de este manual es que los investigadores participantes se familiaricen con el proceso de observación conductual, así como aclarar la definición de las categorías que se tomaron en cuenta y los reactivos que las componen.

Se presenta una definición de cada categoría y a continuación, los reactivos con los respectivos ejemplos de cómo puede presentarse la conducta durante la consulta.

#### ***PROCEDIMIENTO DEL REGISTRO DE OBSERVACIÓN CONDUCTUAL***

El registro de observación conductual se hará en tres escenarios: Consulta externa, hospitalización y urgencias. Se utilizará el mismo formato de registro en los tres escenarios, pero existen ligeras variaciones en cuanto al procedimiento para llevar a cabo la observación. A continuación, se presentan los pasos a seguir en cada uno de los escenarios.

##### ***Consulta externa***

1. Antes de iniciar la consulta (días u horas previas), debes llenar los datos solicitados en la tabla 1 *Ficha de identificación* apoyándose del expediente clínico del paciente. En caso que tenga dudas, corrobore sus notas con el médico correspondiente. Hay excepciones que tendrá que completar al final de la consulta (ej. Quién acompaña al paciente, duración de la consulta, etc.).
2. En cuanto tengas los datos del paciente candidato a entrar al protocolo, tendrás que buscarlo para invitarlo y explicarle los puntos importantes de la investigación, y en caso de acceder a participar, firmar el consentimiento informado. Deberás ser cuidadoso con la información que compartes con el paciente, ya que no debes hacer alusión de que en su próxima consulta recibirá malas noticias respecto a su enfermedad. Debes plantear el estudio en términos de las variables de la comunicación médico-paciente.

3. Siempre lleva contigo la grabadora, para que una vez que identifiques quién es el médico que atenderá al paciente y en qué consultorio, puedas colocarla en el escritorio en el que estará el médico.
4. De igual manera, siempre lleva contigo un reloj o celular, con el que puedas consultar la hora de inicio y término de la consulta, así como cronometrar la duración de la misma.
5. En cuanto el paciente ingrese al consultorio, colócate en un área donde no interfieras físicamente entre el médico y el paciente (preferentemente, atrás del paciente), pero en donde puedas ver directamente al médico. Mantente en silencio mientras realizas el registro.

### ***Hospitalización y urgencias***

El procedimiento es idéntico en estos escenarios:

1. Es posible que seas notificado que hay un paciente en hospitalización o urgencias candidato a recibir información sobre su pronóstico momentos antes de que el médico deba subir con el paciente, por lo que es importante que recabes los datos más importantes de la ficha de identificación (nombre del paciente, número de registro, cama en la que se encuentra). Posteriormente, recaba el resto de datos de la ficha de identificación.
2. Antes de que el médico vaya con el paciente, deberás ir con el paciente para comentarle el proyecto BREVEMENTE. Deberás ser cuidadoso con la información que compartes con el paciente, ya que no debes hacer alusión de que recibirá malas noticias respecto a su enfermedad. Debes plantear el estudio en términos de las variables de la comunicación médico-paciente. Si el paciente accede a participar, procede a la firma del consentimiento informado.
3. Lleva contigo la grabadora, un reloj o celular por los mismos motivos de los puntos 3 y 4 del apartado anterior.
4. Colócate en un área en la cual no interfiera físicamente entre el médico y el paciente, pero en donde pueda mirar directamente al médico. Mantente en silencio mientras realizas el registro.

En los tres escenarios, lleva consigo el *protocolo de evaluación inicial para pacientes con cáncer avanzado*, para aplicarlo en caso de que no pueda agendar una cita posterior con el paciente.

A continuación, se presenta la ficha de identificación para que puedas familiarizarte con todos los datos que solicita.

Tabla 1. *Ficha de identificación*

	<b>Fecha:</b>
<b>Nombre:</b>	<b>No. de registro:</b>
<b>Edad:</b>	<b>Diagnóstico de cáncer:</b>
<b>Fecha de ingreso al Servicio de Oncología:</b>	<b>Fecha del Diagnóstico de cáncer:</b>
<b>El paciente viene acompañado Si ( ) No ( )</b>	<b>¿Quién lo(a) acompaña? (parentesco)</b>
<b>Último Tratamiento activo: *Corroborar esta información con el médico</b>	
<b>Información de la condición actual del paciente de acuerdo a notas del expediente médico: *Corroborar esta información con el médico</b>	
<b>Objetivo de la consulta actual con base en la última nota de Oncología en expediente clínico: *Este dato lo necesitas para el REACTIVO 30</b>	
<b>Nombre del médico tratante:</b> Adscrito ( ) Residente ( ) <b>Año de residencia:</b>	
<b>Número de personas que entran a la consulta (describa cuántos familiares, estudiantes, rotantes):</b>	
<b>¿La consulta es interrumpida por la llegada de algún personal de salud? Si ( ) No ( ) ¿Quién interrumpe? *Especifica el número de veces</b>	
<b>Hora programada de la consulta:</b>	<b>Hora inicial:</b>
<b>Hora que ingresa a la consulta:</b>	<b>Hora final:</b>
<b>Tiempo de espera:</b>	<b>Duración de la consulta:</b>
<b>Mismo médico tratante que la 1ª observación Si ( ) No ( )</b>	
<b>Observador:</b>	<b>No. de observación:</b>

## ***FINALIZACIÓN DE LA OBSERVACIÓN***

En consulta externa, existen dos momentos en los cuales los pacientes que ingresaron al protocolo pueden recibir información sobre su pronóstico:

1. Cuando son notificados del diagnóstico de cáncer en estadio IV
2. Aproximadamente dos meses después de la notificación del diagnóstico de cáncer estadio IV, cuando los pacientes reciben resultados de estudios de imagenología (ej. tomografía axial computarizada o tomografía por emisión de positrones) para evaluar la respuesta de la enfermedad al tratamiento.

En el primer momento, el abordaje del pronóstico se puede dar en más de una consulta. Como clave para que se decida cuál es la última consulta a observar, se estableció que será cuando el médico y el paciente acuerden un plan de tratamiento.

Posterior a esto, deberás monitorear el expediente clínico del paciente, para que estés al tanto de la fecha en la que se presentará el segundo momento: devolución de resultados de estudios de imagenología (esto se presenta aproximadamente dos meses después de que se acordó plan de tratamiento). Volverás a entrar de nuevo a las consultas de pacientes participantes que presenten progresión de la enfermedad (en las notas del expediente podrás encontrar esta información). De igual manera, dejarás de entrar a las consultas hasta que el médico y el paciente acuerden un plan de tratamiento.

En el caso de los pacientes de hospitalización y urgencias, se usará la misma clave para detener la observación: que el médico y el paciente acuerden un plan de tratamiento (es común que la comunicación del pronóstico para estos escenarios se haga en una sola visita).

## ***REGISTRO PARA OBTENER LA CONFIABILIDAD***

En caso de que hagas un registro para obtener la confiabilidad, es importante que escuches la grabación de manera independiente y que no consultes tus respuestas con la persona que hizo el registro en vivo. Recuerda que el objetivo de la confiabilidad es saber si dos personas diferentes pueden detectar la presencia o ausencia de las mismas conductas de comunicación del médico.

Debido a que existen reactivos que solamente se pueden registrar en vivo ya que incluyen conductas que se deben observar, estos no se tomaran en cuenta para la confiabilidad. Los reactivos que NO se tomaran en cuenta son: 25, 26, 27 y 35. El resto de los reactivos se registrarán tal y como si estuvieras registrando en vivo.

## ***CATEGORÍAS CONDUCTUALES***

Las categorías conductuales fueron retomadas de los manuales y la literatura existente sobre comunicación de malas noticias y de pronóstico. A continuación, se presenta la tabla 2 *Categorías conductuales* en la cual encontrarás el nombre completo de cada categoría, la clave

utilizada para abreviar el título de la categoría en el formato de registro y una definición breve de cada una.

Tabla 2. *Categorías conductuales*

Categoría	Clave	Definición
1. Introducción al tema de la consulta	Introducción	El médico se presenta y le dice al paciente el objetivo que se abordará durante la consulta.
2. Interacción paciente-enfermedad	Interacción	El médico pregunta sobre la interacción del paciente con su enfermedad y sobre lo que sabe, siente y desea conocer respecto a la misma.
3. Abordaje del pronóstico	Pronóstico	El médico dice el pronóstico del paciente incluyendo los siguientes elementos: diagnóstico, tratamientos previos y su funcionalidad, aclaración sobre la incertidumbre para calcular el pronóstico de sobrevivencia, estadísticas y el pronóstico en términos de deterioro y de tiempo.
4. Características de la comunicación del pronóstico	Comunicación	Identificación del tipo de lenguaje verbal (ej. lenguaje coloquial y simple) y no verbal (ej. uso de aparatos electrónicos) del médico, así como otras características de la comunicación que establece con el paciente.
5. Variables emocionales	Emoción	Revelación de emociones propias del médico. Exploración, validación y ofrecimiento de alternativas para las emociones del paciente.
6. Comprensión de la información proporcionada	Comprensión	El médico pregunta sobre la comprensión del paciente respecto a la información proporcionada en esa consulta.

7. Indagación de temas centrales para el paciente	Indagación	El médico indaga sobre pensamientos, emociones, dudas, prioridades (en salud, personales y familiares) y motivaciones del paciente a partir de la información proporcionada en esa consulta.
8. Introducción a futuras alternativas de tratamiento	Tratamiento	El médico habla sobre posibles tratamientos incluyendo: exploración de preferencias de tratamiento y planteamiento de las alternativas existentes, explicando la calidad de vida y efectos secundarios posibles de cada una de las alternativas, así como establecimiento de un plan de tratamiento.
9. Cierre de la consulta	Cierre	Finalización de la consulta donde el médico acuerda con el paciente continuar con la atención médica y explicando quién llevará a cabo dicha atención.

### ***TIPOS DE REACTIVOS***

En la mayoría de los reactivos que conforman el registro de observación conductual, se solicita que marques la **presencia** de tal conducta. En la tabla 3 se presenta un fragmento del formato con ese tipo de reactivos:

Tabla 3. *Ejemplos de reactivos de registro de presencia*

<b>Categoría</b>	<b>#</b>	<b>Conductas</b>	<b>Presencia</b>	<b>Observaciones</b>
Introducción	2	El médico dice su nombre		
	3	El médico dice su especialidad		

En la primera columna, podrás encontrar la categoría a la que pertenecen los reactivos. La segunda columna solamente señala la enumeración mientras que, en la tercera columna, se encuentran los reactivos. Posteriormente, se encuentra el espacio donde debes marcar la



presencia de la conducta. En la última columna se dejó un espacio denominado “Observaciones” en donde podrás hacer anotaciones que te parezcan pertinentes y relevantes en tal reactivo.

Existe otro grupo de reactivos en donde se pueden presentar variantes de una misma conducta, por lo que en estos reactivos además de registrar la **presencia** de la conducta, se solicita que **elijas una opción** (ej. saludo verbal, saludo no verbal, ambos) **o agregues un dato** (ej. Tiempo en segundos) de dichas variantes. Podrás encontrar las opciones en la misma columna del reactivo o en la columna “Observaciones”. La tabla 4 ejemplifica este grupo de reactivos.

Tabla 4. *Ejemplos de reactivos de registro de presencia más elección de una variante de la conducta*

<b>Categoría</b>	<b>#</b>	<b>Conductas</b>	<b>Presencia</b>	<b>Observaciones</b>
Introducción	1	El médico saluda al paciente. Elegir: ( ) Saludo verbal ( ) Saludo no verbal ( ) Ambos		

Por último, se presenta el tercer grupo de reactivos en los cuales se solicita que **registres las palabras exactas** (registro anecdótico) que el médico utiliza. La tabla 5 presenta todos los reactivos pertenecientes a este grupo:

Tabla 5. *Ejemplos de reactivos de registro exacto (anecdótico)*

<b>Categoría</b>	<b>#</b>	<b>Conductas</b>	<b>Presencia</b>	<b>Observaciones</b>
Pronóstico	11	Menciona el pronóstico del paciente	Escribir en este espacio las palabras exactas que utilizó al decir el pronóstico	
Comunicación	21	Hace uso de un lenguaje simple y coloquial	Palabras utilizadas:	
	22	Hace uso de eufemismos	Palabras utilizadas:	
	23	Hace uso de palabras técnicas	Palabras utilizadas:	
	24	Hace uso de diminutivos	Palabras utilizadas:	

Solo existen 5 reactivos en los cuales es necesario escribir las palabras exactas que el médico utilizó. Será suficiente que el médico mencione una sola vez cualquiera de las palabras para realizar el registro. Como se mencionó anteriormente, podrás grabar las consultas, así que puedes utilizar tales audios para hacer la transcripción exacta. No obstante, el registro *in situ* debe realizarse y solamente complementarse con los audios.

Estos reactivos cuentan con una definición que desglosa las características necesarias para identificar cada tipo de palabras.

**REACTIVOS**

En las siguientes tablas encontrarás los reactivos pertenecientes a cada categoría, el tipo de reactivo, una definición amplia en aquellos reactivos donde se requiere mayor detalle (en los reactivos donde no se requiera, se encontrará “N/A”) y ejemplos de cada uno.

Tabla 6. *Reactivos pertenecientes a la categoría Introducción*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
1	El médico saluda al paciente. Elegir: ( ) Saludo verbal ( ) Saludo no verbal ( ) Ambos	Pr + Va	Saludo verbal: el médico dice una oración en el primer encuentro con el paciente para darle la bienvenida.  Saludo no verbal: contacto físico entre el médico y el paciente en los primeros momentos del encuentro, a la par del saludo verbal o sin la presencia del mismo. Solo se tomarán las conductas de los ejemplos.  Ambos: cuando se presentan tanto un saludo de tipo verbal y tipo no verbal.	Saludo verbal: “Buenos días/tardes, Sr.(a)_____” “Hola, Sr.(a)_____” ” Bienvenido, Sr.(a)_____”  Saludo no verbal: <ul style="list-style-type: none"> <li>• El médico estrecha su mano con el paciente.</li> <li>• El médico y el paciente acercan sus mejillas y se dan un beso.</li> <li>• El médico y el paciente se dan un abrazo.</li> <li>• El médico toca el hombro/espalda del paciente.</li> <li>• El médico asiente con la cabeza.</li> </ul>
2	El médico dice su nombre	Pr	El médico menciona su nombre completo o solo su primer nombre o apellidos”	“Mi nombre es _____” “Soy el Doctor _____” ” Yo soy _____”

Tabla 6. *Reactivos pertenecientes a la categoría Introducción (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
3	El médico dice su especialidad	Pr	N/A	” <i>Yo soy médico oncólogo</i> ” ” <i>Soy parte del equipo de oncología</i> ”
4	El médico dice el propósito de la consulta	Pr	Propósito definido como el tema a abordar en esa consulta.	” <i>El día de hoy tenemos que platicar sobre la evolución de su enfermedad</i> ” ” <i>Me gustaría que comencemos a discutir un tema importante relacionado con la última resonancia que se realizó</i> ”

*Abreviaturas:* Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va      Registro  
de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica

Tabla 7. *Reactivos pertenecientes a la categoría Interacción*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
5	Pregunta al paciente la información que conoce sobre su enfermedad	Pr	N/A	<p><i>“Hasta el momento, ¿qué sabe sobre su enfermedad?”</i></p> <p><i>“¿Qué le han dicho los doctores sobre su enfermedad?”</i></p>
6	Pregunta <i>qué tipo</i> de información el paciente espera recibir sobre su enfermedad	Pr	N/A	<p><i>“¿Qué le gustaría saber sobre su enfermedad?”</i></p> <p><i>“¿Qué tipo de cosas le gustaría que yo le comentara sobre su enfermedad?”</i></p> <p><i>“A algunos pacientes les gusta saber sobre el tiempo, a otros les gusta saber qué esperar de su diagnóstico, a otros les gusta saber ambos, ¿usted qué prefiere?”</i></p>
7	Pregunta las implicaciones de la enfermedad para el paciente y la familia	Pr	N/A	<p><i>“Cuénteme qué cosas han cambiado en su vida y en su familia a partir de que usted fue diagnosticado con cáncer. “</i></p>
8	Pregunta al paciente sobre: <input type="checkbox"/> Estado físico <input type="checkbox"/> Estado emocional <input type="checkbox"/> Aspectos espirituales	Pr + Va	Estado físico: preguntas que aborden sobre apariencia, capacidad para bañarse y vestirse por sí solo, respiración, cambios al orinar, constipación, diarrea, alimentación, fatiga, hinchazón, cambios en temperatura, movilidad, indigestión, memoria/concentración, dolor (en cualquier	Estado físico: <i>“Me gustaría sabes cómo te sientes físicamente”</i> <i>“¿Has tenido nuevos síntomas físicos como _____?”</i>  Estado emocional: <i>“Quiero que puedas hablar abiertamente conmigo, para poder ayudarte mejor. ¿Te has sentido</i>

Tabla 7. *Reactivos pertenecientes a la categoría Interacción* (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
			parte del cuerpo), náuseas, nariz seca, problemas sexuales, piel seca, problemas para dormir, abuso de sustancias, hormigueo en cualquier parte del cuerpo.	<i>triste/deprimido?</i>
			Estado emocional: preguntas que aborden sobre depresión, miedo, nerviosismo, tristeza, preocupación, pérdida de interés, ansiedad.	Aspectos espirituales: <i>“¿Qué tan satisfecho se siente con la vida que ha tenido?”</i>
			Aspectos espirituales: preguntas que aborden sobre sentido/significado de vida (metas importantes, logros obtenidos, experiencias personales significativas), satisfacción con la vida, esperanza.	
<i>Abreviaturas:</i> Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va de las palabras exactas (anecdótico) = An    N/A = no aplica				Registro

Tabla 8. *Reactivos pertenecientes a la categoría Pronóstico*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
9	Menciona el diagnóstico del paciente	Pr	Diagnóstico: nombre formal de la enfermedad/tipo de cáncer que el paciente tiene o sus derivados según aplique para cada tipo de cáncer. Debe incluir las palabras: “cáncer de...” o “...maligno”	<p><i>“Usted tiene cáncer de páncreas”</i></p> <p><i>“Tiene un hepatocarcinoma”</i></p> <p><i>“La enfermedad que usted padece es un linfoma no Hodgkin”</i></p> <p><i>“tiene un tumor maligno en el estómago”</i></p>
10	Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa. Marcar: ( ) No aplica ( ) Aplica	Pr + Va	Tratamientos: incluye los términos quimioterapia, radiación/radioterapia, inmunoterapia, cirugía, o los nombres de los medicamentos que se han utilizado anteriormente *Los casos en los que puede que este reactivo no aplique, son en pacientes que nunca han recibido ningún tratamiento (probablemente porque acaban de ser diagnosticados con cáncer).	<i>“Hemos intentado con diferentes tratamientos para buscar la cura. Por ejemplo, la quimioterapia.... etc.”</i>
11	Menciona el pronóstico del paciente. Escribir en este espacio las palabras exactas que utilizó al decir el pronóstico.	An	Pronóstico puede incluir todos o algunos de los siguientes elementos: 1) la enfermedad se encuentra en etapas avanzadas o con metástasis;	Ejemplo para cada uno de los elementos: 1) <i>“El cáncer se encuentra en etapa avanzada/ usted ya tiene metástasis”</i> 2) <i>“Desafortunadamente el avance de la enfermedad ha</i>

			<p>2) la enfermedad es terminal, por lo que representa una amenaza para la vida;</p> <p>3) el tiempo de sobrevida es corto (&lt;6 meses) y,</p> <p>4) planteamiento del objetivo del tratamiento: con fines paliativos o de alivio de síntomas en contra de un fin curativo.</p>	<p><i>sido rápido, por lo que la enfermedad está en etapa terminal”</i></p> <p><i>3)” Puede que usted tenga un tiempo de sobrevida menor a un año”</i></p> <p><i>4)” Debido al avance de la enfermedad, debemos hacer cambios en su tratamiento con objetivos diferentes: ahora trataremos de que no tenga dolor”</i></p>
12	El médico menciona el/los último(s) estudios que el paciente se realizó	Pr	Estudios incluye: laboratorios (ej. hematología, glucosa, etc.) e imagenología, que hayan sido enviados por el servicio de Oncología.	<i>“Así que es importante platicar sobre los resultados de la última resonancia magnética que se realizó”</i>
13	El médico habla sobre el/los resultado(s) de los últimos estudios.	Pr	N/A	<i>“La última resonancia muestra que la quimioterapia parece no estar funcionando”</i>
14	Proporciona información sobre el estado actual de la enfermedad clasificada en: ( ) Estable ( ) Respondiente a tratamiento ( ) Progresión de la enfermedad	Pr + Va	Estable: que la enfermedad no ha tenido cambios, ya sea en tamaño del tumor o en recurrencia a otros órganos.  Respondiente al tratamiento: la enfermedad se encuentra tal y como se	Estable: <i>“Por lo que veo, el tumor se ha mantenido del mismo tamaño”</i>  Respondiente al tratamiento: <i>“Veo que el tumor ha disminuido de tamaño”</i>

Tabla 8. *Reactivos pertenecientes a la categoría Pronóstico (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
---	-----------	------------------	------------	----------



			espera, de acuerdo a los objetivos del tratamiento aplicado.	Progresión de la enfermedad: <i>“Lamento decirle que el cáncer se encuentra en otros órganos”</i>
			Progresión de la enfermedad: la enfermedad no se encuentra como se esperaba; ha tenido avance por tamaño del tumor, o invasión a otros órganos (metástasis). Se considera en casos donde ya habían sido diagnosticados con cáncer, pero se encontraban en etapas I, II o III.	
15	El médico habla sobre el funcionamiento de los tratamientos: ( ) El tratamiento está funcionando ( ) El tratamiento no está funcionando	Pr + Va	N/A	El tratamiento está funcionando: <i>“¡La última quimioterapia dio resultados!”</i>  El tratamiento no está funcionando: <i>“Los tratamientos que te han ayudado anteriormente, ya no están funcionando”</i> <i>“La quimioterapia parece no estar funcionando”</i>
16	El médico menciona que no hay opción de tratamiento curativo	Pr	Tratamiento curativo: se refiere a los medios de cualquier clase (higiénicos,	<i>“A pesar de los tratamientos existentes para continuar tratando la</i>

Tabla 8. Reactivos pertenecientes a la categoría Pronóstico (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
---	-----------	------------------	------------	----------

			farmacológicos y quirúrgicos) que tienen por objetivo erradicar o curar el cáncer.	<i>enfermedad, su objetivo no es curarte”</i>
17	Menciona que no es posible hacer pronósticos de sobrevida exactos	Pr	Pronóstico de sobrevida: tiempo estimado de disminución progresiva de la funcionalidad y deceso del paciente.	<i>“Esto también es muy difícil para mí y nosotros no podemos decir cuánto tiempo de vida va a tener”</i>  <i>“Puede ser difícil predecir exactamente lo que va a pasar con su enfermedad”</i>
18	Hace uso de estadísticas epidemiológicas para explicar la sobrevida del paciente	Pr	Estadísticas epidemiológicas son los datos (porcentuales o de distribución) sobre el pronóstico de sobrevida de personas con el mismo diagnóstico del paciente (de cáncer).	<i>“La mayoría de personas con el mismo diagnóstico que usted pueden vivir hasta __ años/meses”</i>
19	Explica el pronóstico de sobrevida en términos de un rango de tiempo en días, meses o años	Pr	El médico menciona un lapso/fecha del tiempo de vida restante del paciente.	<i>“Me temo que el tiempo pueda ser tan corto como _____ (expresa un rango de tiempo en días, meses o años)”</i>  <i>“Solamente le quedan 6 meses de vida”</i>
20	Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i> : ( ) Físico	Pr + Va	Deterioro: alteraciones/cambios o pérdidas de habilidades o funciones, que se	Deterioro físico: <i>“Es probable que su cuerpo vaya perdiendo fuerza”</i>

Tabla 8. Reactivos pertenecientes a la categoría *Pronóstico* (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
	( ) Calidad de vida		presentan progresiva o inmediatamente.	Calidad de vida:

Deterioro físico: se refiere a cambios o pérdidas en funciones corporales. El médico menciona el término *deterioro físico* o alguno de los siguientes elementos: apariencia, capacidad para bañarse y vestirse por sí solo, respiración, cambios al orinar, constipación, diarrea, alimentación, fatiga, hinchazón, cambios en temperatura, movilidad, indigestión, memoria/concentración, dolor (en cualquier parte del cuerpo), náuseas, nariz seca, problemas sexuales, piel seca, problemas para dormir, abuso de sustancias, hormigueo en cualquier parte del cuerpo.

*“Es probable que en algún momento usted requiera ayuda para en actividades que suele hacer por su cuenta”*

Deterioro en calidad de vida: cambios/alteraciones o pérdidas de aspectos físicos, emocionales, sociales y sobre las

Tabla 8. *Reactivos pertenecientes a la categoría Pronóstico (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
---	-----------	------------------	------------	----------

---

capacidades de  
funcionamiento  
personal (independencia  
y satisfacción en  
diversas actividades).

---

*Abreviaturas:* Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va  
de las palabras exactas (anecdótico) = An    N/A = no aplica

Registro

Tabla 9. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comunicación*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
21	Hace uso de un lenguaje simple y coloquial	An	Incluye aquellas frases u oraciones que el médico dice para explicar uno de los temas asociados al motivo de consulta (enfermedad / diagnóstico, pronóstico, estudios, tratamiento, condición médica del paciente, etc.). Incluye palabras comunes en el idioma español, que no requieren una formación especializada para comprenderlas. Estas frases u oraciones pueden ser la explicación de algún término médico. Facilita al médico el poder tocar temas que pueden resultar complejos para un paciente que no está familiarizado con tecnicismos médicos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “El cáncer que usted tiene se ha propagado/ se ha recorrido a diferentes partes de su cuerpo”</li> <li>• “El tumor ha avanzado”</li> <li>• “El tratamiento ya no está controlando el tumor adecuadamente”</li> <li>• “Ya no está teniendo efecto porque vemos que crecieron nuevos tumores”</li> <li>• “Enfermedad bastante seria y hasta mortal”</li> <li>• “Está en un órgano que está arriba de los riñones que se llama glándula suprarrenal”</li> <li>• “La enfermedad se movió afuera del hígado”</li> <li>• “El tumor aumentó de tamaño, eso habla de que el tumor se volvió resistente al tratamiento que le estábamos dando”</li> <li>• “Entre más quimioterapia dados es menor probable que funcionen los tratamientos”</li> <li>• “El beneficio que le podemos dar con esa quimio puede ser muy pequeño”</li> </ul>

Tabla 9. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comunicación (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
22	Hace uso de eufemismos	An	<p>Toda palabra ambigua relacionada con la enfermedad / diagnóstico, condición médica, estudios, tratamiento, pronóstico y cualquier otro tema relacionado al motivo de consulta.</p> <p>Son palabras que el emisor (en este caso, el médico) menciona para sustituir la denominación de algún concepto o tema que se evita por las consecuencias adversas o desagradables que podría tener el receptor (en este caso, el paciente o familiar / acompañante).</p> <p>A diferencia del lenguaje simple y coloquial, el eufemismo se utiliza para sustituir palabras o afirmaciones que se desean evitar a costa de no causar dicha consecuencia adversa.</p> <p>Debido al uso cotidiano que se ha hecho de estas palabras, pueden ser culturalmente claras y, por ende, haber adoptado el mismo significado de la</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Así que quiero asegurarme de que sea tejido anormal”</i></li> <li>• <i>“Avance de enfermedad”</i></li> <li>• <i>“Es una masa / lesión”</i></li> <li>• <i>“Crecimiento importante”</i></li> <li>• <i>“El tumor va a hacer lo que tenga que hacer, ya sabemos que es lo que va a hacer el tumor”</i></li> <li>• <i>“Hay lesiones de esta misma lesión”</i></li> <li>• <i>“Si no está en tan buenas condiciones, platicamos de lo que seguiría”</i></li> <li>• <i>“Masa específica”</i></li> <li>• <i>“El de arriba decide”</i></li> <li>• <i>“Seguir tocando puertas”</i></li> <li>• <i>“Esto es casi un volado”</i></li> <li>• <i>“No nos vamos a quedar de manos cruzadas”</i></li> <li>• <i>“Cambiamos de chip”</i></li> <li>• <i>“Esta lesión”</i></li> <li>• <i>“La quimioterapia tiene que ser suficientemente suave”</i></li> <li>• <i>“Célula mala”</i></li> <li>• <i>“Siembras en el peritoneo”</i></li> </ul>

Tabla 9. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comunicación (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
			palabra que sustituye desde un principio.	
23	Hace uso de palabras técnicas	An	Se tomarán como palabras técnicas a aquellas que pertenezcan al lenguaje especializado de la profesión (en este caso, la medicina) que no incluyen una explicación, lo cual hace poco probable que personas ajenas a dicha profesión comprendan su significado. Las palabras técnicas pueden referirse a cualquier tema asociado al motivo de consulta (enfermedad/diagnóstico, pronóstico, estudios, tratamiento, condición médica del paciente, etc.).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Si no podemos administrar <b>radiación</b>, eso significa que lo más probable es que sea <b>sistémica</b> y simplemente procedamos con <b>quimioterapia sistémica</b>”</li> <li>• “Progresión de la enfermedad”</li> <li>• “Derrame pleural”</li> <li>• “Cavidad torácica”</li> <li>• “Zonas hipodensas”</li> <li>• “Biopsias positivas”</li> <li>• “Pancreatitis”</li> <li>• “Embolizaciones”</li> <li>• “Lóbulos en los pulmones”</li> <li>• “PET”</li> <li>• “Epidermoides”</li> <li>• “Inmunoterapia”</li> <li>• “Hemoglobina”</li> <li>• “Cuidados de soporte”</li> </ul>
24	Hace uso de diminutivos	An	Palabra a la que se le agrega un sufijo que expresa disminución o atenuación del vocablo al que se une. Serán palabras mencionadas durante la discusión sobre alguno de los temas asociados al motivo de consulta (enfermedad/diagnóstico, pronóstico, estudios,	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Lo que usted tiene sólo es una <b>pequeña bolita</b>”</li> <li>• “Pero si está en los <b>pulmoncitos</b>, ya sabes, es algo peor”</li> <li>• “Puntitos muy chiquititos”</li> <li>• “Lesiones oscuritas”</li> <li>• “Tumorcitos”</li> <li>• “Manchitas de tumor”</li> <li>• “Tumor chiquitito”</li> <li>• “Hay que ver que el tumor se hace chiquito”</li> </ul>

Tabla 9. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comunicación (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
			tratamiento, condición médica del paciente, etc.) Pueden utilizarse para intentar menguar el impacto que la noticia generará en el emisor y en sus acompañantes durante la consulta.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “<i>Parhecito</i>”</li> <li>• “<i>Piquetitos en los pies</i>”</li> <li>• “<i>Poquito molesto</i>”</li> <li>• “<i>Una dosis chiquita</i>”</li> <li>• “<i>Sondita</i>”</li> <li>• “<i>Recetita</i>”</li> </ul>
25	El médico utiliza la computadora más de tres veces durante la plática con el paciente	Pr	El médico dirige la mirada hacia el monitor y a la par, revisa el expediente electrónico del paciente o escribe mientras el paciente continúa hablando.	<i>El médico voltea al monitor y le dice al paciente: “te estoy escuchando”, mientras mira/ escribe en el monitor.</i>
26	El médico usa el celular más de tres veces durante la consulta	Pr	El médico dirige la mirada y sostiene con una o ambas manos su teléfono celular..Puede incluir:revisar redes sociales, mandar un mensaje, etc.	<i>El médico ve la hora en su celular.</i>
27	El médico interrumpe para atender asuntos fuera del consultorio	Pr	La interrupción incluye: el médico se sale del consultorio, el médico abre la puerta cuando tocan y se sale o comienza a hablar con alguien externo a la consulta mientras continúa dentro del consultorio	<i>Una enfermera toca la puerta del consultorio, le pide al médico que salga para comentarle algo y el médico sale (con o sin comentarle al paciente).</i>



Tabla 9. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comunicación (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
28	El médico deja hablar al paciente sobre sus problemas antes de interrumpirlo. Tiempo en segs.	Pr + Va	El médico permite que el paciente termine una oración o relato sobre alguna problemática (física, emocional, espiritual, familiar). Se tomará el tiempo desde que el paciente comience a hablar y se detendrá el cronómetro cuando el paciente termine o el médico interrumpa para comenzar a hablar. No se tomará en cuenta cuando el familiar es el que habla.	<i>El paciente habla sobre su última noche sin poder dormir y el médico lo escucha.</i>
29	Responde las preguntas hechas por el paciente	Pr	Solamente cuentan las preguntas hechas por el paciente, no el familiar.	Paciente: “¿Usted me podría referir a Psicología?” Médico: “Me doy cuenta que para usted es muy importante acudir con este servicio, lo voy a referir”
30	<b>CHECAR FICHA DE DATOS:</b> Proporciona información basada en el tema central que quedó pendiente en la última nota de Oncología del expediente clínico	Pr	En este reactivo, se incluyen frases referentes al tema del expediente clínico o simplemente que el tema que el médico aborde durante la consulta, sea congruente a la última nota del expediente.	“En el expediente clínico están los resultados de sus últimos estudios, así que hablaremos de eso”

Abreviaturas: Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va  
de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica

Registro

Tabla 10. *Reactivos pertenecientes a la categoría Emoción*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
31	El médico menciona pensamientos y sentimientos propios sobre el pronóstico del paciente	Pr	Solamente cuentan pensamientos y sentimientos sobre cualquiera de los 4 elementos de pronóstico (ver los elementos en la definición del reactivo 11)	<p><i>“Desearía que este no fuera el caso, pero me temo que la enfermedad ha avanzado”</i></p> <p><i>“Lamento tener que decirte lo siguiente: el cáncer ha progresado”</i></p> <p><i>“Siento mucho que ya no existan opciones de tratamiento curativo”</i></p>
32	Permanece callado luego de compartir el pronóstico al menos durante 5 segundos permitiendo el silencio del paciente. Tiempo en segs:	Pr + Va	Inmediatamente después de que el médico menciona uno o más componentes del pronóstico, se queda callado. En caso de que el médico se quede en silencio, se debe tomar el tiempo para determinar si dura así por 5 segundos o más. Se registra el tiempo.	<i>“El cáncer ha avanzado y lamentablemente, representa un riesgo para su vida” (inmediatamente se queda en silencio por 8 segundos)</i>
33	Pregunta al paciente sobre las emociones que experimenta después de compartirle el pronóstico	Pr	N/A	<i>“Cuando las personas llegan a esta etapa, algunas sienten que quieren seguir luchando, y otras sienten que solo quieren sentirse cómodas y dejar que las cosas sucedan como pueden. ¿Cómo te sientes ahora?”</i>

Tabla 10. *Reactivos pertenecientes a la categoría Emoción (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
34	Valida las emociones del paciente después de compartir el pronóstico médico. Especificar el nivel de validación:	Pr + Va	<p>Después de mencionar el pronóstico, menciona una de las siguientes frases correspondientes a uno de los niveles de validación:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Clarificación: pregunta planteada después de que el paciente dice una frase ambigua.</li> <li>2. Paráfrasis: reformulación del contenido de la frase dicha por el paciente que se refiere a la descripción de una situación, evento, persona o idea.</li> <li>3. Reflejo: reformulación de los sentimientos del paciente o de la sección afectiva (sección que revela los sentimientos del paciente sobre el resto de contenido) del mensaje emitido por el paciente.</li> <li>4. Resumen: se une todo el contenido del mensaje del paciente.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Clarificación: pregunta que inicia con “¿Te refieres a...? / ¿Estás diciendo que...? / ¿Podrías describir lo que acabas de decir?”</li> <li>2. Paráfrasis: “Por lo que usted ha dicho, parece que su situación económica es difícil”</li> <li>3. Reflejo: “Puedo ver que esta es una noticia perturbadora para ti” “Noto que se siente molesta cuando habla de la enfermedad, ¿es esto correcto?”</li> <li>4. Resumen: “Hasta este momento, me ha comentado que le preocupa demasiado su situación económica, el precio de los estudios y su relación de pareja...”</li> </ol>

Tabla 10. *Reactivos pertenecientes a la categoría Emoción (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
35	El médico hace contacto físico con el paciente. Solicitó su consentimiento: ( ) Sí ( ) No	Pr + Va	De acuerdo a la categoría en la que se encuentra el reactivo, el contacto físico se refiere a que el médico aproxima su mano y toca al paciente en mano, espalda, brazo u hombro como señal de empatía.	<i>“Entiendo que lo que le acabo de decir es difícil para usted y no es lo que quería escuchar”</i> <i>*Mientras toca con su mano el brazo, el hombro, la espalda o la mano del paciente.</i>
36	El médico menciona los servicios disponibles en el Instituto para la atención en salud mental: ( ) Psiquiatría ( ) Psicología	Pr + Va	N/A	<i>“También quiero que sepa que si en algún momento necesita hablar de cómo se siente, están disponibles para usted los servicios de Psicología y Psiquiatría”</i>

Abreviaturas: Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va  
de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica

Registro

Tabla 11. *Reactivos pertenecientes a la categoría Comprensión*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
37	Pregunta al paciente si tiene dudas respecto a la información recibida hasta el momento	Pr	N/A	<i>“¿Tiene alguna duda sobre lo que acabo de decir respecto a su enfermedad?”</i>
38	Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido sobre el pronóstico de la enfermedad	Pr	N/A	<i>“Me gustaría estar seguro de que fui claro con lo que te conté: ¿Me podría explicar que entendió? / ¿Me puede dar su comprensión sobre lo que le espera?”</i>
39	Cuando las respuestas del paciente no quedan claras o son frases hechas, indaga en las mismas	Pr	Frases hechas se refiere a las expresiones de los pacientes que pueden sonar deterministas o ambiguas. Indagación incluye preguntas que le pidan al paciente ampliar más sobre alguna frase que haya hecho con anterioridad.	<i>“Dijiste que no quieres sufrir, ¿de qué tipo de sufrimiento estás hablando?”</i> <i>“Dijiste que no quieres ser una carga para tu familia, ¿qué quieres decir con eso?”</i>

Abreviaturas: Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va  
de las palabras exactas (anecdótico) = An    N/A = no aplica

Registro

Tabla 12. *Reactivos pertenecientes a la categoría Indagación*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
40	Pregunta al paciente sobre qué preocupaciones experimenta respecto a su pronóstico /los cambios futuros relacionados a su salud	Pr	N/A	<i>“¿Qué le preocupa sobre su futuro estado de salud?”</i>
41	Pregunta al paciente sobre qué emociones experimenta respecto a su pronóstico/ los cambios futuros relacionados a su salud	Pr	El médico puede preguntar utilizando la misma palabra “emoción”, algún derivado de la misma (ej. cómo te sientes emocionalmente) o mencionar una emoción en específico.	<i>“Dijiste que estabas preocupado por tus hijos. Dime más”</i>
42	Pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes que le gustaría saber sobre su tratamiento a partir de la información que ha recibido	Pr	N/A	<i>“Necesito saber qué tipo de aspectos son importantes para usted sobre la atención médica que le gustaría recibir, ¿podría hablarme sobre esto?”</i>
43	El médico le pregunta al paciente si ha hablado con sus familiares sobre sus prioridades y deseos respecto a su tratamiento	Pr	N/A	<i>“¿Ha tenido oportunidad de platicar con sus familiares sobre sus prioridades/ deseos respecto al tratamiento?”</i>

Tabla 12. *Reactivos pertenecientes a la categoría Indagación (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
44	A partir de la información recibida en la consulta, pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes de su vida cotidiana	Pr	Vida cotidiana se refiere a actividades o relaciones que tiene día a día: ej. empleo, actividades de recreación o ocio, convivencia con la familia o amistades, actividades como el baño, la alimentación, sueño.	<i>“A partir de la información que le acabo de dar, ¿qué es lo que considera más importante en su vida en estos momentos?”</i>
45	Pregunta al paciente qué aspectos de su funcionalidad son más importantes para él. Marcar si se refiere a: ( ) Cognición ( ) Alimentación ( ) Dependencia	Pr + Va	Cognición incluye: orientación en tiempo, espacio y persona; memoria, atención, juicio, contenido del pensamiento, resolución de problemas, toma de decisiones, así como la integración de estas funciones.  Alimentación: apetito, saciedad y capacidad para percibir sabores.  Dependencia: referente a que el paciente necesita el apoyo de alguien para hacer actividades que en ausencia de la enfermedad, el paciente podría hacer por sí solo	<i>“¿Qué tipo de funciones le parecen más importantes y quisiera conservarlas: su apetito / que pueda bañarse solo / que no pierda la capacidad de saber en qué día se encuentra?”</i>

Tabla 12. *Reactivos pertenecientes a la categoría Indagación* (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
			(ej bañarse, salir a la calle, ir al baño, caminar, tomar medicamentos).	
46	Pregunta cuáles son los aspectos que lo motivan para continuar con el tratamiento	Pr	Se refiere a diferentes aspectos de la vida del paciente que cumplen la función de motivar al paciente. Pueden ser aspectos personales (ej. responsabilidades, rol que cumple, deseos, sueños) familiares o profesionales.	<i>“¿Qué le da fuerza al pensar en el futuro de su enfermedad?”.</i>
<i>Abreviaturas:</i> Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica				Registro



Tabla 13. *Reactivos pertenecientes a la categoría Tratamiento*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
47	A partir de la información recibida, le pregunta al paciente qué tipo de atención desea recibir: ( ) Se mantiene igual después de conocer el pronóstico ( ) Cambió después de conocer el pronóstico	Pr + Va	N/A	<i>“Es importante que me comente sobre qué piensa sobre el tipo de cuidados / tratamientos que le gustaría recibir de ahora en adelante”</i> <i>“¿Desea continuar con el mismo tratamiento?”</i> <i>“¿Piensa cambiar de tratamiento después de lo que le acabo de decir?”</i>
48	El médico plantea la opción de directrices anticipadas ( ) Cuidados de salud. ( ) Tratamientos al final de la vida. ( ) Delegar toma de decisiones a otra persona.	Pr	Directrices anticipadas: puede incluir todos o algunos de los siguientes elementos: a) Redacción de un documento para dar a conocer sus deseos sobre el cuidado de su salud. b) Directrices específicas relacionadas con los tratamientos que aceptaría recibir al final de la vida. c) Asignar a alguien que tome decisiones por usted en caso de que pierda la capacidad de tomar sus propias decisiones médicas	<i>“Para mí es muy importante que hablemos sobre lo que podría suceder con la enfermedad y así pensar con anticipación sobre lo que es importante sobre los tratamientos que desea recibir al final de su vida para asegurarme de que le proporcionemos la atención que desea, está bien?”</i>

Tabla 13. *Reactivos pertenecientes a la categoría Tratamiento (continuación)*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
49	Menciona que las decisiones respecto a sus tratamientos se basan en sus preferencias y sus prioridades	Pr	N/A	<i>“Primero, quiero asegurarle que todo lo que se decida respecto a su tratamiento será basado en sus preferencias y prioridades”</i>
50	Hace un intento por entender cuáles son los objetivos del tratamiento más importantes para el paciente (cantidad vs calidad de vida)	Pr	Cantidad de vida: el tiempo de vida que el paciente podría tener a partir de ese momento.  Calidad de vida: bienestar y funcionamiento percibido por el paciente sobre su estado físico, mental, emocional y social.	<i>“¿Qué es más importante para usted respecto al tratamiento: uno que le dé más tiempo de vida o que mantenga buena calidad de vida?”</i>
51	Plantea al paciente cuáles son las opciones de tratamiento que el equipo médico puede ofrecerle.	Pr	N/A	<i>“Lo oí decir que _____ es realmente importante para usted. Teniendo en cuenta esto y lo que sabemos acerca de su enfermedad, le recomendamos que _____”</i>
52	Menciona la calidad de vida asociada con cada una de las opciones de tratamiento.	Pr	Calidad de vida: bienestar y funcionamiento percibido por el paciente sobre su estado físico, mental, emocional y social.	<i>“Para alguien en su condición, con cáncer avanzado, estos tratamientos suelen tener efectos muy adversos, por ejemplo, deterioro rápido de su estado físico”</i>

Tabla 13. *Reactivos pertenecientes a la categoría Tratamiento* (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
53	Explica los efectos secundarios que podría traer consigo cada propuesta de tratamiento.	Pr	Se define como efecto secundario a cualquier evento adverso diferente al esperado, provocado por la administración de un fármaco.	<i>“Algunos tratamientos podrían producir efectos secundarios para usted, y también necesitamos hablar sobre ellos”</i>
54	Da información al paciente sobre qué implica el manejo de soporte.	Pr	Manejo de soporte: tratamientos que tienen como objetivo la mejora de los síntomas a través de un cuidado total, activo y continuado cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas/emocional es/emocionales, sociales y espirituales.	<i>“Para pacientes en su misma condición, la recomendación es el manejo de soporte, con los cuales se procura proveer cuidados que lo mantengan en las mejores condiciones, especialmente aliviando sus síntomas físicos”</i>
55	Propone un plan de tratamiento con base en las preferencias del paciente.	Pr	Se tomarán como preferencias aquellas frases que el paciente explícitamente haya mencionado durante la consulta y que reflejen una elección sobre el tratamiento médico que le gustaría recibir.	<i>“Por lo que ha dicho, permítame sugerirle el siguiente plan. Por favor, dígame si estoy representando correctamente sus puntos de vista. Usted prefiere disminuir los síntomas que las quimioterapias tienen, por lo tanto, yo le sugiero que iniciemos con el fármaco _____, que no causará tales efectos”</i>
56	Pregunta al paciente si el plan concuerda con sus preferencias.	Pr	N/A	<i>“Por favor, dígame si estoy tomando en cuenta su punto de vista sobre el</i>

Tabla 13. *Reactivos pertenecientes a la categoría Tratamiento* (continuación)

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
				<i>tratamiento que le propongo”</i> <i>“¿Qué le parece el plan que le propongo?”</i>
57	Pregunta las preferencias del paciente respecto a: ( ) Uso de RCP ( ) Intubación ( ) Otros tratamientos invasivos	Pr + Va	RCP: reanimación cardiopulmonar/reanimación cardiorrespiratoria.  Intubación: procedimiento médico en el cual se coloca una sonda en la tráquea a través de la boca o la nariz.  Para tratamientos invasivos, se incluirá aquellos que el médico describa explícitamente como invasivos.	<i>“Anteriormente, me ha comentado que cuando llegue el momento, dejaremos que la naturaleza siga su curso. No planeamos utilizar máquinas de respiración cardiopulmonar o una unidad de cuidados intensivos ¿esto es cierto?”</i>
58	Pregunta las preferencias sobre la implementación de cuidados paliativos	Pr	N/A	<i>“Me gustaría saber si usted ha considerado ser atendido por el servicio de cuidados paliativos”</i>

*Abreviaturas:* Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va      Registro  
de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica

Tabla 14. *Reactivos pertenecientes a la categoría Cierre*

#	Reactivos	Tipo de registro	Definición	Ejemplos
59	Sugiere al paciente algunos temas relevantes de tocar en la siguiente consulta	Pr	N/A	<i>“Pareces inseguro sobre esto. No necesitamos decidir hoy, en este momento. Hablemos más sobre esto en nuestra próxima consulta”</i>
60	El médico se compromete con el paciente a continuar con la atención médica	Pr	Respecto a la atención médica, puede ser que el médico le mencione que será él/ella mismo(a) quien continuará atendiéndolo o mencionar que el servicio de Oncología seguirá atendiéndolo.	<i>“Haré lo posible para seguir ayudándolo /atendiéndolo durante su enfermedad”</i>
61	Explica si será él/ella mismo(a) quien lo(a) atenderá en la siguiente consulta	Pr	N/A	<i>“Por políticas del Instituto, hay rotaciones constantes del personal médico, por lo que la siguiente consulta tal vez sea atendido por otro médico, sin embargo, me aseguraré de que su próximo médico esté al tanto de todo lo que hemos comentado”</i>

*Abreviaturas:* Presencia = Pr      Presencia + Elegir variantes de la conducta = Pr + Va      Registro de las palabras exactas (anecdótico) = An      N/A = no aplica

### Anexo 6. Distribución de los reactivos en las categorías después de la fase 2.

Introducción	1. El médico saluda al paciente. Elegir: ( ) Saludo verbal ( ) Saludo no verbal ( ) Ambos
	2. El médico dice su nombre.
	3. El médico dice su especialidad.
	4. El médico dice el propósito de la consulta.
Interacción	5. Pregunta al paciente la información que conoce sobre su enfermedad.
	6. Pregunta al paciente <i>qué tipo</i> de información le gustaría recibir sobre su enfermedad.
	7. Pregunta las implicaciones de la enfermedad para el paciente y la familia.
	8. Pregunta al paciente sobre: ( ) Estado físico ( ) Estado emocional ( ) Aspectos espirituales
Pronóstico	9. Menciona el diagnóstico del paciente.
	10. Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa. Marcar ( ) No aplica ( ) Aplica
	11. Menciona el pronóstico del paciente. Escribir en este espacio las palabras exactas que utilizó al decir el pronóstico.
	12. El médico menciona el/los último(s) estudios que el paciente se realizó.
	13. El médico habla sobre el/los resultado(s) de los estudios.
	14. Proporciona información sobre el estado actual de la enfermedad clasificada en: ( ) Estable ( ) Respondiente a tratamiento ( ) Progresión de la enfermedad
	15. El médico habla sobre el funcionamiento de los tratamientos: ( ) El tratamiento está funcionando ( ) El tratamiento no está funcionando
	16. El médico menciona que no hay opción de tratamiento curativo.
	17. Menciona que no es posible hacer pronósticos de sobrevida exactos.
	18. Explica el pronóstico en términos de incertidumbre.
	19. Hace uso de estadísticas epidemiológicas para explicar la sobrevida del paciente.
	20. Explica el pronóstico en términos de un rango de <i>tiempo</i> en días, meses o años.
	21. Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i> : ( ) Físico ( ) Calidad de vida
	Comunicación
23. Hace uso de eufemismos. Palabras utilizadas.	
24. Hace uso de palabras técnicas. Palabras utilizadas.	
25. Hace uso de diminutivos. Palabras utilizadas.	

(continúa) Comunicación	26. El médico utiliza la computadora más de tres veces durante la plática con el paciente.
	27. El médico usa el celular más de tres veces durante la consulta.
	28. El médico interrumpe para atender asuntos fuera del consultorio.
	29. El médico deja hablar al paciente sobre sus problemas antes de interrumpirlo. Tiempo en segs.:
	30. Habla más de la mitad del tiempo de la consulta.
	31. Responde las preguntas hechas por el paciente.
	32. El médico le pregunta al paciente si tiene dudas.
	33. Proporciona información basada en el tema central que quedó pendiente en la última nota de Oncología del expediente clínico.
Emoción	34. El médico menciona pensamientos y sentimientos propios sobre el pronóstico del paciente.
	35. Permanece callado luego de compartir el pronóstico al menos durante 5 segundos permitiendo el silencio del paciente. Tiempo en segs.:
	36. Pregunta al paciente sobre las emociones que experimenta después de compartirle el pronóstico.
	37. Valida las emociones del paciente después de compartir el pronóstico médico. Especificar el nivel de validación: ( ) Clarificación ( ) Paráfrasis ( ) Reflejo ( ) Resumen
	38. El médico hace contacto físico con el paciente. Solicitó su consentimiento: ( ) Sí ( ) No
	39. El médico menciona los servicios disponibles para la atención en salud mental: ( ) Psiquiatría ( ) Psicología
Comprensión	40. Pregunta al paciente si tiene dudas respecto a la información recibida hasta el momento.
	41. Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido sobre el pronóstico de la enfermedad.
	42. Cuando las respuestas del paciente no quedan claras o son frase hechas, indaga en las mismas.
Indagación	43. Pregunta al paciente sobre qué <i>preocupaciones</i> experimenta respecto a su pronóstico / los cambios futuros relacionados a su salud.
	44. Pregunta al paciente sobre qué <i>emociones</i> experimenta respecto a su pronóstico / los cambios futuros relacionados a su salud.
	45. Pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes que le gustaría saber sobre su tratamiento a partir de la información que ha recibido.
	46. El médico le pregunta al paciente si ha hablado con sus familiares sobre sus prioridades y deseos respecto a su tratamiento.

(continúa) Indagación	47. A partir de la información recibida en la consulta pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes de su vida cotidiana.
	48. Pregunta al paciente qué aspectos de su funcionalidad son más importantes para él. Marcar si se refiere: ( ) Cognición ( ) Alimentación ( ) Dependencia
	49. Pregunta cuáles son los aspectos que lo motivan para continuar con el tratamiento.
Tratamiento	50. A partir de la información recibida, le pregunta al paciente qué tipo de atención desea recibir: ( ) Se mantiene igual después de conocer el pronóstico ( ) Cambió después de conocer el pronóstico
	51. El médico plantea la opción de directrices anticipadas.
	52. Menciona que las decisiones respecto a sus tratamientos se basan en sus preferencias y sus prioridades.
	53. Hace un intento por entender cuáles son los objetivos del tratamiento más importantes para el paciente (cantidad vs calidad de vida).
	54. Plantea al paciente cuáles son las opciones que el equipo médico puede ofrecerle.
	55. Menciona la calidad de vida asociada con cada una de las opciones de tratamiento.
	56. Explica los efectos secundarios que podría traer consigo cada propuesta de tratamiento.
	57. Da información al paciente sobre qué implica el manejo de soporte.
	58. Propone un plan de tratamiento con base en las preferencias del paciente.
	59. Pregunta al paciente si el plan concuerda con sus preferencias.
	60. Pregunta las preferencias del paciente respecto a: ( ) Uso de RCP ( ) Intubación ( ) Otros tratamientos invasivos
61. Pregunta las preferencias sobre la implementación de cuidados paliativos	
Cierre	62. Sugiere al paciente algunos temas relevantes de tocar en la siguiente consulta.
	63. El médico se compromete con el paciente a continuar con la atención médica.
	64. Explica si será él/ella mismo(a) quien lo(a) atenderá en la siguiente consulta.



## Anexo 7. Versión final de la lista de verificación.



Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Área de Psicología

### Formato de registro de observación conductual en la discusión de diagnóstico y pronóstico de cáncer avanzado

Tabla 1. Ficha de identificación

<b>Nombre:</b>	<b>No. de registro:</b>
<b>Fecha:</b>	<b>No. de cama:</b>
<b>Edad:</b>	<b>Diagnóstico de cáncer:</b>
<b>Fecha de ingreso al Servicio de Oncología:</b>	<b>Fecha del Diagnóstico de cáncer:</b>
<b>El paciente viene acompañado Si ( ) No ( )</b>	<b>¿Quién lo(a) acompaña? (parentesco)</b>
<b>Ultimo Tratamiento activo:</b>	
<small>*Corroborar esta información con el médico</small>	
<b>Información de la condición actual del paciente de acuerdo a notas del expediente médico:</b>	
<small>*Corroborar esta información con el médico</small>	
<b>Objetivo de la consulta actual con base en la última nota de Oncología en expediente clínico:</b> <b>*Este dato lo necesitas para el <u>REACTIVO 30</u></b>	
<b>Nombre del médico tratante:</b> Adscrito ( ) Residente ( )	<b>ID médico:</b>
<b>Año de residencia:</b>	
<b>Número de personas que entran a la consulta (describa cuántos familiares, estudiantes, rotantes):</b>	
<b>¿La consulta es interrumpida por la llegada de algún personal de salud? Si ( ) No ( ) ¿Quién interrumpe?</b> <b>*Especifica el número de veces</b>	
<b>Hora programada de la consulta:</b>	<b>Hora inicial:</b>
<b>Hora que ingresa a la consulta:</b>	<b>Hora final:</b>
<b>Tiempo de espera:</b>	<b>Duración de la consulta:</b>
<b>Mismo médico tratante que la 1ª observación Si ( ) No ( )</b>	
<b>Observador:</b>	<b>No. de observación:</b>

**Instrucciones:** A continuación, se presenta una tabla con las categorías de observación conductual y claves correspondientes (ver tabla 2). En el Formato de Registro Conductual, le pedimos coloque una marca (√) en la columna “Presencia” si la conducta se presenta en algún momento de la consulta. Coloque N/A si una conducta específica no aplica debido al propósito de la consulta. Por ejemplo, si en esa consulta no se abordará el tratamiento, no hay conductas a registrar en esa categoría.

Hay conductas en las que se solicita escribir las palabras exactas que utilizó el médico o se pide una breve descripción de la conducta, por favor escriba en el lugar que se indica.

En la columna “Observaciones” puede agregar elementos que considere relevantes respecto a la conducta.

Identifique la clave que corresponde a cada una de las conductas en la Tabla 2.

Tabla 2. Categorías conductuales

Categoría	Clave
1. Introducción al tema de la consulta.	Introducción
2. Variables de la interacción paciente-enfermedad.	Interacción
3. Abordaje del pronóstico.	Pronóstico
4. Características de la comunicación del pronóstico.	Comunicación
5. Variables emocionales.	Emoción
6. Comprensión de la información proporcionada.	Comprensión
7. Indagación de temas centrales para el paciente.	Indagación
8. Introducción a futuras alternativas de tratamiento.	Tratamiento
9. Cierre de la consulta.	Cierre

Categoría	#	Conductas	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
Introducción	1	El médico saluda al paciente. Elegir: ( ) Saludo verbal ( ) Saludo no verbal ( ) Ambos			
	2	El médico dice su nombre.			
	3	El médico dice su especialidad.			
	4	El médico dice el propósito de la consulta.			

Categoría	#	Conductas	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
Interacción	5	Pregunta al paciente la información que conoce sobre su enfermedad.			
	6	Pregunta al paciente <i>qué tipo</i> de información le gustaría recibir sobre su enfermedad.			
	7	Pregunta las implicaciones de la enfermedad para el paciente y la familia.			
	8	Pregunta al paciente sobre: ( ) Estado físico ( ) Estado emocional ( ) Aspectos espirituales			
Pronóstico	9	Menciona el diagnóstico del paciente.			
	10	Hace un resumen de los intentos previos de tratamiento con intención curativa.			Marcar: ( ) No aplica ( ) Aplica
	11	Menciona el pronóstico del paciente.	Escribir en este espacio las palabras exactas que utilizó al decir el pronóstico		
	12	El médico menciona el/los último(s) estudios que el paciente se realizó.			
	13	El médico habla sobre el/los resultado(s) de los últimos estudios.			
	14	Proporciona información sobre el estado actual de la enfermedad clasificada en: ( ) Estable ( ) Respondiente a tratamiento ( ) Progresión de la enfermedad			
15	El médico habla sobre el funcionamiento de los tratamientos: ( ) El tratamiento está funcionando ( ) El tratamiento no está funcionando				

Categoría	#	Conducta	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
(continúa) Pronóstico	16	El médico menciona que no hay opción de tratamiento curativo.			
	17	Menciona que no es posible hacer pronósticos de sobrevida exactos.			
	18	Hace uso de estadísticas epidemiológicas para explicar la sobrevida del paciente.			
	19	Explica el pronóstico de sobrevida en términos de un rango de <i>tiempo</i> en días, meses o años.			
	20	Explica el pronóstico en términos de <i>deterioro</i> : ( ) Físico ( ) Calidad de vida			
Comunicación	21	Hace uso de un lenguaje simple y coloquial.	Palabras utilizadas:		
	22	Hace uso de eufemismos.	Palabras utilizadas:		
	23	Hace uso de palabras técnicas.	Palabras utilizadas:		
	24	Hace uso de diminutivos.	Palabras utilizadas:		
	25	El médico utiliza la computadora más de tres veces durante la plática con el paciente.			
	26	El médico usa el celular más de tres veces durante la consulta.			
	27	El médico interrumpe para atender asuntos fuera del consultorio			

Categoría	#	Conductas	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
(continúa) Comunicación	28	El médico deja hablar al paciente sobre sus problemas antes de interrumpirlo			
	29	Responde las preguntas hechas por el paciente.			
	30	<b>CHECAR FICHA DE DATOS:</b> Proporciona información basada en el tema central que quedó pendiente en la última nota de Oncología del expediente clínico.			
Emoción	31	El médico menciona pensamientos y sentimientos propios sobre el pronóstico del paciente.			
	32	Permanece callado luego de compartir el pronóstico al menos durante 5 segundos permitiendo el silencio del paciente.			Tiempo en segs:
	33	Pregunta al paciente sobre las emociones que experimenta después de compartirle el pronóstico.			
	34	Valida las emociones del paciente después de compartir el pronóstico médico.			Especificar el nivel de validación ( ) Clarificación ( ) Paráfrasis ( ) Reflejo ( ) Resumen
	35	El médico hace contacto físico con el paciente. Solicitó su consentimiento: ( ) Sí ( ) No			
	36	El médico menciona los servicios disponibles para la atención en salud mental: ( ) Psiquiatría ( ) Psicología			

Categoría	#	Conductas	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
Comprensión	37	Pregunta al paciente si tiene dudas respecto a la información recibida hasta el momento.			
	38	Pide al paciente que le explique lo que ha comprendido sobre el pronóstico de la enfermedad.			
	39	Cuando las respuestas del paciente no quedan claras o son frases hechas, indaga en las mismas.			
Indagación	40	Pregunta al paciente sobre qué <i>preocupaciones</i> experimenta respecto a su pronóstico /los cambios futuros relacionados a su salud.			
	41	Pregunta al paciente sobre qué <i>emociones</i> experimenta respecto a su pronóstico/ los cambios futuros relacionados a su salud.			
	42	Pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes que le gustaría saber sobre su tratamiento a partir de la información que ha recibido.			
	43	El médico le pregunta al paciente si ha hablado con sus familiares sobre sus prioridades y deseos respecto a su tratamiento			
	44	A partir de la información recibida en la consulta pregunta al paciente cuáles son las cosas más importantes de su vida cotidiana.			

Categoría	#	Conductas	Presencia		Observaciones
			Dr. 1	Dr. 2	
(continúa) Indagación	45	Pregunta al paciente qué aspectos de su funcionalidad son más importantes para él. Marcar si se refiere: ( ) Cognición ( ) Alimentación ( ) Dependencia			
	46	Pregunta cuáles son los aspectos que lo motivan para continuar con el tratamiento.			
Tratamiento	47	A partir de la información recibida, le pregunta al paciente qué tipo de atención desea recibir: ( ) Se mantiene igual después de conocer el pronóstico ( ) Cambió después de conocer el pronóstico			
	48	El médico plantea la opción de directrices anticipadas. ( ) Cuidados de salud. ( ) Tratamientos al final de la vida. ( ) Delegar toma de decisiones a otra persona.			
	49	Menciona que las decisiones respecto a sus tratamientos se basan en sus preferencias y sus prioridades.			
	50	Hace un intento por entender cuáles son los objetivos del tratamiento más importantes para el paciente (cantidad vs calidad de vida)			
	51	Plantea al paciente cuáles son las opciones de tratamiento que el equipo médico puede ofrecerle			

Categoría	#	Conductas	Presencia	Observaciones
-----------	---	-----------	-----------	---------------

			Dr. 1	Dr. 2	
(continúa) Tratamiento	52	Menciona la calidad de vida asociada con cada una de las opciones de tratamiento.			
	53	Explica los efectos secundarios que podría traer consigo cada propuesta de tratamiento.			
	54	Da información al paciente sobre qué implica el manejo de soporte.			
	55	Propone un plan de tratamiento con base en las preferencias del paciente.			
	56	Pregunta al paciente si el plan concuerda con sus preferencias.			
	57	Pregunta las preferencias del paciente respecto a: ( ) Uso de RCP ( ) Intubación ( ) Otros tratamientos invasivos			
	58	Pregunta las preferencias sobre la implementación de cuidados paliativos.			
Cierre	59	Sugiere al paciente algunos temas relevantes de tocar en la siguiente consulta.			
	60	El médico se compromete con el paciente a continuar con la atención médica.			
	61	Explica si será él/ella mismo(a) quien lo(a) atenderá en la siguiente consulta.			