

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA**

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

**HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI**

COMUNICACIÓN ENTRE MEDICOS Y PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA
LOCO-REGIONALMENTE AVANZADO EN EL HOSPITAL DE ONCOLOGIA DEL
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TITULO DE
ESPECIALISTA EN ONCOLOGIA MÉDICA**

**PRESENTA:
DRA. MARCELA MARTINEZ PRIETO**

Mexico D.F.

Febrero 2007



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.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION
FACULTAD DE MEDICINA

HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Dr. Juan Alejandro Silva
Jefe del Curso de Oncología Médica
HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Dr. Marcos Gutiérrez de la Barrera
Asesor Metodológico
HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Dr. Samuel Rivera Rivera
Asesor Clínico
HOSPITAL DE ONCOLOGIA
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Dr. Arnoldo Kraus W
Asesor de Bioética
AMERICAN BRITISH COWDRAY MEDICAL CENTER

“We make progress in our society only if we stop cursing and complaining about its shortcomings and have the courage to do something about them”

Elisabeth Kübler-Ross, 1980

I.-Dedicatoria

II.-Agradecimientos

III.-Introducción

IV.-Antecedentes

V.-Justificación

VI.-Hipótesis

VII.-Objetivos

VIII.-Material y Métodos

IX.-Análisis de la Información

X.-Resultados

XI.-Conclusiones

XII.-Bibliografía

XIII.-Anexos

A.-Consentimiento Informado

B.-Cuestionarios

RESUMEN

INTRODUCCIÓN:

En México, el cáncer es la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares y es responsable del 10% de las defunciones. El cáncer de mama en México afecta principalmente a mujeres mayores de 40 años grupo que constituye el 23% de la población femenina del país. Dentro del escenario de cáncer de mama avanzado, es importante saber las razones por las cuales las pacientes se diagnostican en etapas tan avanzadas y cual es la forma en que las pacientes reaccionan a la cantidad de información que los médicos proporcionan como diagnóstico y confirmación del mismo, opciones de tratamiento con sus riesgos y beneficios, impacto del tratamiento sobre la calidad de vida e involucrar al paciente y su familia en la toma de decisiones

La participación de los pacientes en las decisiones sobre sus opciones terapéuticas es en general muy limitada en nuestro medio. Esta situación esta determinada por múltiples factores, pero la poca comunicación entre el paciente y el equipo de atención a la salud así como la falta en la incorporación de las percepciones de los pacientes sobre su enfermedad, parecen ser determinantes.

OBJETIVO:

Examinar y describir las percepciones y actitudes de los pacientes y los médicos en cuanto a su comunicación en el contexto del tratamiento y diagnóstico del cáncer de mama localmente avanzado. Examinar y describir las percepciones y actitudes de los médicos tratantes y residentes en cuanto a la comunicación entre el médico y el paciente.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se aplicó un cuestionario escrito para pacientes y otro para médicos en el Hospital de Oncología de los servicios de Oncología Quirúrgica, Oncología Médica y Radio-Oncología involucrados directamente en el tratamiento de las pacientes con cáncer de mama localmente avanzado dentro del HOCMNSXXI.

CONCLUSIONES:

Al analizar las respuestas de los médicos y las de las pacientes en conjunto, encontramos que ambos grupos reconocen la necesidad de una comunicación honesta y abierta.

El aprendizaje y el entrenamiento de los profesionales de la oncología en el ámbito de la comunicación con los pacientes y sus familiares durante la Historia

Natural del cáncer es una necesidad. Este estudio es el primero que se realiza en este Hospital con el objetivo de encontrar las deficiencias en la comunicación y pone de manifiesto la necesidad de un entrenamiento formal para los médicos en cuanto a la comunicación con los pacientes y de educación para las pacientes que genere interés en conocer su enfermedad y los detalles del tratamiento y seguimiento del cáncer.

INTRODUCCION

La participación de los pacientes en las decisiones sobre sus opciones terapéuticas es en general muy limitada en nuestro medio. Esta situación está determinada por múltiples factores, pero la poca comunicación entre el paciente y el equipo de atención a la salud así como la falta de la incorporación de las percepciones de los pacientes sobre su enfermedad, parecen ser determinantes.

Los factores culturales pueden influir muchos aspectos de la vida incluyendo dinámicas familiares, la aceptación y percepción de la muerte y el proceso de morir así como las expectativas que se tienen sobre el sistema de salud. Existen otros factores como la relación médico-paciente, reglas institucionales, principios legales, socioculturales, éticos y religiosos de la sociedad. Se han estudiado algunas minorías (como mujeres latinas con diagnóstico de cáncer de mama) en Estados Unidos en cuanto a la búsqueda atención médica desde el punto de vista cultural según los Modelos de Explicación Cultural. Se reconoce que existe un gran impacto de las creencias socioculturales en la atención médica (1).

Existe una falta de entendimiento por el personal de salud de las creencias culturales de los pacientes tales como experiencias previas desagradables,

contacto previo con los sistemas médicos y factores socioeconómicos que crea una ruptura del proceso de comunicación. Se sabe también que la carga emocional asociada con el diagnóstico de cáncer es peor en algunas ocasiones que la enfermedad como tal. (2)

En México, el cáncer es la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares y es responsable del 10% de las defunciones. Según el registro histopatológico de las Neoplasias Malignas de México en el 2001 se registraron 102,657 tumores malignos. De acuerdo al sexo, 34.8% fueron en hombres y 65.2% en mujeres.

Los grupos de edad con mayor número de registros de tumores malignos por 10000 habitantes fueron en la edad postproductiva, es decir los desde 65 y más años. Las principales neoplasias en la población femenina son cervico-uterino, piel y mama. En el grupo de 45-64 años, el cáncer de mama fue la neoplasia más frecuente. Durante el 2002, solo entre el 5 y 10% de los diagnósticos de cáncer de mama se realizaron en etapas tempranas. La tasa de mortalidad por esta enfermedad subió en 14.7% en la última década. Dentro del escenario de cáncer de mama avanzado, es importante saber las razones por las cuales las pacientes se diagnostican en etapas tan avanzadas y cual es la forma en que las pacientes reaccionan a la cantidad de información que los médicos proporcionan como diagnóstico y confirmación del mismo, opciones de tratamiento con sus riesgos y beneficios, impacto del tratamiento sobre la

calidad de vida, e involucrar a la paciente del paciente y su familia en la toma de decisiones.

Las decisiones terapéuticas que se toman alrededor de una enfermedad crónica y/o incapacitante, pueden llevar consigo una gran carga emocional. Existen revisiones que describen la participación cercana de familiares de pacientes con enfermedad cardíaca terminal (3) e incluir a pacientes hospitalizados en unidades de terapia intensiva en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Sorprendentemente, dada la reciente atención en la comunicación de las enfermedades crónicas, no hay la suficiente investigación a fondo sobre la comunicación y participación del paciente en el contexto del tratamiento del paciente con cáncer.

Actualmente se reconoce a la comunicación como una habilidad clínica muy importante, especialmente en la relación médico-paciente en enfermedades de alto riesgo como el cáncer de mama localmente avanzado, donde la comunicación en el tratamiento de esta enfermedad es problemática por el miedo y las ideas que se tienen del cáncer, la complejidad de la información sobre el tema y la incertidumbre del curso de la enfermedad. Diariamente el oncólogo tiene que lidiar con dar malas noticias, informar al paciente de tratamientos complejos, pedir autorización para los mismos y tratar con pacientes y familiares ansiosos y deprimidos. Se dice que para promover las decisiones tomadas por los pacientes, los médicos deben de individualizar la

información para cada paciente, tomar en cuenta el contexto cultural de cada paciente así como las barreras cognitivas y emocionales. El médico enfrenta retos de comunicación muy grandes para los cuales no ha recibido entrenamiento. Una revisión reciente reporta que la comunicación efectiva tiene una influencia directa en la salud del paciente promoviendo la salud emocional, la resolución de síntomas y el control del dolor (5).

Se espera que el médico enfoque su forma de ayudar al paciente en la toma de decisiones evaluando los datos clínicos, necesidades físicas y espirituales, estimando y comunicando el pronóstico e intentando conocer las expectativas del paciente. Los valores personales, creencias espirituales y cultura del médico pueden influir sobre dichas decisiones.

El presente estudio busca aportar información acerca de las carencias en la comunicación, explorar el abismo de información entre médicos y pacientes, entender e investigar de una forma cualitativa y cuantitativa, los factores específicos asociados con la comunicación de los médicos y pacientes en términos del diagnóstico, tratamiento y pronóstico del cáncer de mama localmente avanzado en el Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, una institución pública importante, donde la proporción de pacientes con cáncer de mama localmente avanzada es importante.

ANTECEDENTES

La Dra. Elisabeth Kübler-Ross preguntó a los pacientes sus preferencias sobre ser informados de forma temprana de la seriedad de su enfermedad para darles más tiempo de manejarla. La mayoría de los pacientes confesaron que preferirían que su médico fuera honesto con ellos desde el inicio para tener tiempo de entender y posteriormente preguntar más detalles cuando estuvieran listos para escucharlos. (6)

En las últimas décadas, los médicos, familiares y el público se han hecho conscientes del debate de las decisiones que los médicos o los pacientes deben tomar. En el 2000, se publicó un suplemento del Journal of the American Geriatrics Society con los resultados del estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment). La intención inicial de este estudio fue desarrollar una propuesta para mejorar el cuidado de los pacientes adultos hospitalizados de acuerdo con la gravedad de su enfermedad y las preferencias de los pacientes del tratamiento de la misma. El estudio lo financió la Fundación Robert Wood Johnson y fue llevado a cabo en 5 Hospitales de la Unión Americana.

El estudio se inició en 1989 y los puntos a evaluar fueron los siguientes:

- 1.-Cómo se daba el tratamiento a los pacientes hospitalizados
- 2.-La medida en que se respetaban o tomaban en cuenta las preferencias de los pacientes
- 3.-Que tanto se relacionaban las percepciones de los deseos del paciente según el médico con lo que los pacientes realmente esperaban de su enfermedad
- 4.-Que tanto los factores pronósticos orientaban la conducta del médico.

SUPPORT demostró que algunos médicos no comprendían las preferencias del paciente, especialmente cuando se trataba de tratamientos de alta tecnología. Cuando el médico conocía al paciente de tiempo, era mayor la probabilidad de que se entendieran las preferencias del paciente (7).

Antes, los médicos tenían un papel paternalista con exclusividad del conocimiento médico. Se han incrementado el respeto a la autonomía del paciente, el acceso a la información, las opciones terapéuticas, los costos así como el interés en los valores personales. Actualmente los papeles y expectativas en los países desarrollados han cambiado a un nuevo modelo de decisiones informadas y participación del paciente en su cuidado. Sin embargo este cambio no sucede en América Latina (8) y en la gran mayoría de los casos no existe una comunicación real.

Los factores culturales pueden influir muchos aspectos de la vida incluyendo dinámicas familiares, la aceptación y percepción de la muerte y el proceso de

morir así como las expectativas que se tienen sobre el sistema de salud. Existen otros factores como la relación medico-paciente, reglas institucionales, principios legales, socioculturales, éticos y religiosos de la sociedad. (1) Se han estudiado algunas minorías (como mujeres latinas con diagnóstico de cáncer de mama) en Estados Unidos en cuanto a la búsqueda de atención médica desde el punto de vista cultural según los “Modelos de Explicación Cultural”. Se reconoce que existe un gran impacto de las creencias socioculturales en la atención médica:

Existe una falta de entendimiento por el personal de salud de las creencias culturales de los pacientes tales como experiencias previas desagradables, contacto previo con los sistemas médicos y factores socioeconómicos que crea una ruptura del proceso de comunicación. Se sabe también que la carga emocional asociada con el diagnóstico de cáncer es peor en algunas ocasiones que la enfermedad como tal. (2)

JUSTIFICACION

La comunicación con el paciente es un factor determinante en la relación médico-paciente que con mucha frecuencia es minimizado, relegado y descuidado. El paciente no participa en la toma de decisiones terapéuticas en buena parte porque no entiende el diagnóstico de su enfermedad ni su pronóstico: en el mismo contexto, no le dan a conocer los tratamientos y no se le pide su colaboración en la toma de decisiones, ni su posición activa frente a la enfermedad (9) Según algunos estudios clínicos en una consulta regular, el médico interroga menos de la mitad de las preocupaciones del paciente y rara vez discute los valores del paciente, las metas del tratamiento y sus preferencias en cuánto al mismo (10).

Es frecuente entre los médicos que, dar a conocer malas noticias como en el caso de los pacientes con cáncer, es una experiencia incomoda. Los pacientes tienen mayores sentimientos de angustia cuando sienten que los médicos transmiten las noticias de una forma inapropiada. Se ha demostrado una falta de confianza tanto de los médicos como de los residentes para dar información a los pacientes. Existe una sensación de responsabilidad y de fracaso asociado con estas noticias. No hay un entrenamiento formal en las facultades de medicina para dicha comunicación. (11) La atención a la salud se ha retrasado en responder al apetito de comunicación de la sociedad y no se ha reorganizado

para proveer de información de calidad sobre las opciones y los resultados de estas opciones (12).

Idealmente, las decisiones médicas se deben realizar en conjunto por el médico y el paciente, basados en las metas del paciente, el pronóstico de la enfermedad y la opinión del médico. Existe desinterés por parte del médico en compartir sus metas y creencias con los pacientes. Los pacientes son capaces de participar en las discusiones sobre el tratamiento y el pronóstico de sus enfermedades y de tomar decisiones basadas en comentarios informados. Los obstáculos para esta comunicación son el miedo por parte del paciente y el médico, y la ignorancia de que es lo que el paciente quiere saber y la reacción ante la información obtenida. El médico debe estar conciente de los cambios en el tratamiento del paciente y sus preferencias para ajustar el tratamiento a los objetivos del paciente (13).

El Hospital de Oncología una de las Unidades Medicas de Alta Especialidad en el Centro Medico Nacional Siglo XXI se caracteriza por una gran diversidad de pacientes (edad, género, región de origen, situación socioeconómica, religión y escolaridad) lo cual debe de tener implicaciones para la comunicación entre médicos y pacientes. Además de lo anterior, el Hospital de Oncología es un hospital escuela donde la oportunidad para aprender sobre la comunicación con los pacientes debe ser una parte central de la formación de los residentes.

La Consulta de Oncología Médica del Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI consta de 5 consultorios. Dos consultorios para tumores mamarios, un consultorio para tumores de cabeza y cuello, tumores torácicos, sarcomas y tumores de la piel, un consultorio para tumores de los tractos genitourinarios y ginecológicos y un consultorio para tumores gastrointestinales. Acuden a consulta los pacientes que ameritan quimioterapia de inducción, adyuvante o paliativa dentro de la Delegación 3 suroeste del IMSS. Del mes de enero al mes de Octubre del 2006 se atendieron aproximadamente 17,000 pacientes subsecuentes y 1,230 pacientes de primera vez en todos los consultorios de Oncología Médica. Los dos consultorios asignados para tumores de mama, atendieron en el periodo de enero a octubre del 2006, 947 pacientes de primera vez y 8,718 pacientes subsecuentes. La gran carga de trabajo existente en esta consulta no facilita una comunicación adecuada entre médicos y pacientes. Esta falta de comunicación no permite vencer las barreras socioculturales entre médicos y pacientes e impide al paciente conocer adecuadamente el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad así como las opciones terapéuticas con las que cuenta.

HIPOTESIS

Las percepciones y expectativas del paciente y el médico tienen un impacto significativo en la forma como el paciente reacciona y participa en su tratamiento. Hay deficiencias importantes en la comunicación entre los médicos y las pacientes con cáncer de mama loco-regionalmente avanzado atendidas en el Hospital de Oncología del Centro Medico Nacional Siglo XXI del IMSS

OBJETIVOS

1. Examinar y describir las percepciones y actitudes de los pacientes en cuanto a su comunicación con sus médicos en el contexto del tratamiento

y diagnóstico del cáncer de mama localmente avanzado (EC IIB, IIIA, IIIB y IIIC).

2. Examinar y describir las percepciones y actitudes de los médicos y pacientes en cuanto a la comunicación entre ellos
3. Describir los patrones de comunicación existentes entre médicos y pacientes en cuanto al tratamiento para el cáncer de mama localmente avanzado (EC IIB, IIIA, IIIB y IIIC).
4. Identificar el impacto de los miembros de la familia (pareja, hijos, padres, hermanos) así como los factores socioculturales (edad, estatus socioeconómico, género, ocupación, escolaridad, lugar de origen) en la comunicación relacionada al tratamiento y las decisiones sobre el tratamiento.

MATERIAL Y METODOS

Se exploraron las percepciones y actitudes de las pacientes y los médicos en cuanto a la comunicación en el Hospital de Oncología del Centro Medico Nacional Siglo XXI mediante un cuestionario escrito.

No se solicitó en ningún momento información que permitiera identificar al paciente o al médico tales como nombre, dirección, numero de seguridad social. La información obtenida de los cuestionarios se reportó en forma grupal.

MEDICOS:

Se aplicó el cuestionario con datos demográficos y preguntas formuladas para respuestas con una escala (ver anexo) a 4 médicos de base y 12 residentes del Hospital de Oncología que forman parte de los servicios de Oncología Quirúrgica, Oncología Medica y Radio- Oncología involucrados directamente en el tratamiento de las pacientes con cáncer de mama localmente avanzado dentro del HOCMNSXXI .

La primera parte del cuestionario recabó datos sociodemográficos.

La segunda parte del cuestionario, constaba de 13 preguntas similares a las realizadas a las pacientes. Los enunciados incluidos en esta parte, contaron con tres opciones de respuesta (en desacuerdo, ni en acuerdo ni en desacuerdo, totalmente en desacuerdo) Los enunciados fueron los siguientes:

- 1.- Es importante para el paciente con cáncer conocer todos los detalles sobre la extensión de su enfermedad.
- 2.- Es mejor informar a un familiar sobre la enfermedad que al mismo paciente.
- 3.- Estimulo al paciente para hablar acerca de sus preocupaciones sobre los síntomas de su enfermedad.
- 4.- Los pacientes generalmente hacen las preguntas suficientes sobre su diagnóstico.
- 5.- El paciente con cáncer debe tener toda la información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- 6.- Explico al paciente el tratamiento que recibirá de forma detallada.
- 7.- Pregunto al paciente si tiene dudas sobre las opciones de tratamiento que se le ofrecen.
- 8.- Pregunto al paciente si esta de acuerdo con las opciones de tratamiento que se le ofrecen.
- 9.- Explico los riesgos asociados con el tratamiento de forma detallada.
- 10.- Permito que el paciente me haga sugerencias sobre mi tratamiento.
- 11.- Estimulo a la paciente para hablar acerca de sus preocupaciones sobre los efectos adversos de su tratamiento.
- 12.- Puede ser frustrante cuando el paciente tiene muchas preguntas.
- 13.- Puede resultar perjudicial cuando el paciente se involucra en la toma de decisiones en su tratamiento

PACIENTES:

En la primera parte del cuestionario se recabó información sobre los datos sociodemográficos; en la segunda parte se formularon preguntas una escala (ver anexo) a 27 pacientes con diagnóstico reciente de cáncer de mama localmente avanzado (EC IIB, IIIA, IIIB y IIIC) que acudieron por primera vez a la consulta de Oncología Médica y que se encontraron psicológica y mentalmente aptas para participar. Se excluyeron pacientes con recurrencia tumoral o que se encontraban en una etapa avanzada del tratamiento iniciado en el HOCMNSXXI.

El cuestionario de percepción de comunicación de las pacientes constaba de dieciocho incisos que se enuncian a continuación:

- 1.-Es importante para mí tener toda la información sobre el pronóstico y tratamiento de mi enfermedad
- 2.-Mi médico me explica la extensión de mi enfermedad de forma clara y precisa
- 3.-Mi médico me pregunta si estoy de acuerdo con las opciones de tratamiento que me ofrece
- 4.-Mi médico me ofrece una explicación completa de todos los síntomas asociados al tratamiento.
- 5.-Mi médico me estimula para hablar acerca de mis preocupaciones sobre los síntomas de mi enfermedad
- 6.-Después de una explicación clara, mi médico me estimula para dar mi opinión sobre las opciones de mi tratamiento

- 7.-Mi médico me explica los riesgos y beneficios del tratamiento que recibiré de forma detallada
- 8.-Le hago sugerencias a mi médico sobre mi tratamiento.
- 9.-Le comento a mi médico mis dudas sobre el tratamiento
- 10.-Es frustrante cuando mi médico no contesta todas mis preguntas
- 11.-Me intimida la forma como me trata mi médico
- 12.-Mi pareja/familiar participa activamente en mi tratamiento
- 13.-Mi pareja/familiar acude de forma regular a mis citas
- 14.-Siempre acudo acompañada al hospital / a mis consultas
- 15.-Mi familiar se siente cómodo preguntando a mi médico sus dudas
- 16.-Estoy satisfecha con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento que he recibido
- 17.-He consultado otra información sobre mi tratamiento

ANALISIS DE LA INFORMACION

Se efectuó un análisis cualitativo. El cuestionario emplea una escala graduada del 1-3. Cada respuesta fue concentrada para tabular y poder comparar las respuestas. El concentrado de información se utilizó como hoja de trabajo para agrupar los principales tipos de resultados y así cumplir con los objetivos específicos del estudio. Cada variable fue presentada de forma independiente.

RESULTADOS

MEDICOS:

La invitación para participar en el estudio se realizó en dos diferentes sitios: en la consulta externa de Tumores Mamaros del Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI para los médicos de base encuestados y en el aula de enseñanza previo a una sesión académica en el caso de los médicos residentes para lograr que se llenara el cuestionario al mismo tiempo y evitar sesgo de anticipación por llenar el mismo en tiempos diferentes.

El cuestionario fue llenado, previo consentimiento informado por escrito en los sitios ya mencionados para médicos adscritos y residentes del Hospital de Oncología. Se invitó a 16 médicos, de los cuales todos aceptaron participar y fueron considerados para el análisis. Se encuestaron doce residentes (75%) y cuatro médicos de base (25%).

Llenar el cuestionario le tomó al médico un tiempo aproximado de 10 minutos y la información obtenida es confidencial

Las características sociodemográficas de los médicos se resumen en el cuadro

1:

GRUPOS DE EDAD		
25-34	12	75%
35-44	3	19%
45-54	1	6%
GENERO		
Femenino	7	44%
Masculino	9	56%
DISCIPLINA ONCOLOGICA		
Cirugía Oncológica	4	25%
Oncología Medica	7	44%
Radio Oncología	5	31%
ESTANCIA EN EL HOSPITAL (a)		
menos de 1	5	31%
uno a dos	6	37%
dos a cuatro	1	6%
cuatro a seis	1	6%
seis a ocho	0	0%
mas de ocho	3	20%

Cuadro 1: Características de los médicos: mas del 75% de los participantes fueron jóvenes y se encontraban en entrenamiento con menos de 2 a. en el hospital lo cual pudo haber determinado el factor de falta de comunicación que comentaron las pacientes.

Tres grupos de edad: 25-34 años doce médicos (75%), 35-44 tres médicos (19%), 45-54 un medico (6%). El 43.7% (7) de los médicos eran mujeres y 56.2% (9) eran hombres. De los individuos encuestados, trece (82%) reportaron

practicar la religión católica una reporto ser cristiana y dos mas reportaron no practicar ninguna religión.

El veinticinco por ciento (cuatro) de los médicos entrevistados fueron médicos de base de la división quirúrgica. De los residentes entrevistados, cinco (31%) médicos de radioterapia y siete médicos (44%) de Oncología Medica. Se interrogó acerca del tiempo de estancia en el hospital de Oncología, cinco residentes (31%) llevaban menos de 1 año, seis (38%) llevaban entre 1 y 2 años, una residente (6%) entre 2 y 4 años, un medico de base (6%) entre 4 y 6 años y tres médicos (19%) de base mas de 8 años.

Tres médicos (19%) estudiaron en la UNAM y tres (19%) en el IPN dos médicos en la Universidad de Guadalajara y dos (12%) en la Univ. Autónoma de Campeche, un médico en la Universidad Regional del Suroeste, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, y Universidad Autónoma de Sinaloa.

El cuestionario de percepción de la comunicación para médicos, constaba de 13 preguntas similares a las realizadas para las pacientes, a continuación se enlistan las preguntas y las respuestas a las mismas según lo contestado en los cuestionarios.

1.-El primer enunciado exploró la importancia para el paciente con cáncer de saber todos los detalles sobre la extensión de su enfermedad: 100% de los médicos estuvieron de acuerdo con esta aseveración.

2.- El segundo enunciado exploró la preferencia por informar al familiar y no al paciente: catorce médicos (88%) reportaron preferir informar al paciente y dos médicos, (12%) prefirieron informar al familiar.

3.-En el tercer apartado, todos los médicos reconocieron que estimulan a la paciente para hablar sobre sus preocupaciones y síntomas

4.-Se interrogó si el paciente hace las suficientes preguntas sobre su diagnóstico. Únicamente tres médicos estuvieron de acuerdo (19%), cuatro reportaron no estar de acuerdo ni en desacuerdo (25%) y nueve médicos (56%) consideraron que las pacientes no hacen suficientes preguntas.

5.-El paciente con cáncer debe tener toda la información sobre el pronóstico de su enfermedad: trece médicos estuvieron de acuerdo (81%), dos estuvieron en desacuerdo (12%) y un medico se mostró indiferente (7%).

6.-Se explica a la paciente el tratamiento que recibirá en forma detallada: todos los médicos contestaron de forma afirmativa.

7.-Se interroga a la paciente sobre sus dudas: el cien por ciento de los médicos estuvieron de acuerdo.

8.-Se busca el consentimiento de la paciente sobre las opciones de tratamiento que recibirá: quince médicos (94%) estuvieron de acuerdo y uno estuvo en desacuerdo (6%).

9.- Se explican los riesgos del tratamiento. Quince médicos (94%) estuvieron de acuerdo y uno estuvo en desacuerdo (6%).

10.-Permiten que la paciente haga sugerencias sobre su tratamiento. Nueve médicos (56%) refirieron aceptar que la paciente haga sugerencias, dos (13%)

reportaron no permitirlo y cinco pacientes (31%) reportaron indiferencia ante dicho apartado del cuestionario

11.-Se estimula a la paciente para hablar de sus preocupaciones sobre los efectos adversos de su tratamiento quince médicos estuvieron de acuerdo (94%), y un medico reporto no estar de acuerdo ni en desacuerdo (6%)

12.-Existe frustración por parte del medico cuando el paciente tiene muchas preguntas. Cuatro (26%) médicos reportaron sentirse frustrados, seis (37%) reportaron no sentir frustración y 6 (37%) médicos se reportaron indiferentes

13.-Resulta perjudicial cuando la paciente se involucra en la toma de decisiones de su tratamiento. Diez médicos (63%) consideraron esta aseveración como cierta, cinco (31%) la consideraron como incierta y un (6%) medico se mostró indiferente

PACIENTES:

La invitación para participar en el estudio se realizó en la consulta externa de Oncología Medica del Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI en alguno de los dos consultorios asignados para pacientes con tumores mamarios que acudieron para valorar el inicio de quimioterapia dentro del periodo de Julio del 2006 a Octubre del 2006. El cuestionario fue llenado, previo consentimiento informado por escrito (ver anexo), dentro de los consultorios de la consulta externa de Oncología Medica para que las pacientes pudieran expresarse libremente. Se invitó a 28 pacientes, de las cuales, una paciente se

negó refiriendo malestar físico que le impedía contestar la encuesta. De las 27 pacientes encuestadas, cuatro pacientes llenaron el cuestionario de forma incorrecta y no fueron consideradas para el análisis. Se pudieron evaluar 23 cuestionarios. El cuestionario fue llenado por la paciente. En el caso de que la paciente fuera analfabeta o incapaz de escribir, algún familiar le leyó las preguntas contestó el cuestionario. El tiempo aproximado de llenado del cuestionario fue de 15-20 minutos y todas las respuestas fueron confidenciales.

Las características sociodemográficas de las pacientes se resumen en el cuadro 2:

	N	%
ETAPA CLINICA		
IIB	10	43%
IIIA	5	22%
IIIB	7	31%
IIIC	1	4%
ESCOLARIDAD		
Postgrado	1	4%
Licenciatura	7	31%
Secundaria/Bachillerato	9	39%
Primaria	3	13%
Sin estudios	3	13%
EDAD		
20-39	4	15%
40-59	11	47%
60-79	9	38%
OCUPACION		
Personal de Salud	3	12%
Hogar	10	44%
Diverso	10	44%

Cuadro 2: Características de las pacientes: La mayor parte de las pacientes contaron con estudios de nivel medio/superior se dedicaban al hogar, y eran mayores de 40 a.

En cuanto a la etapa clínica se encontró: diez pacientes (43%) con EC IIB cinco pacientes (22%) con EC IIIA, siete pacientes (31%) con EC IIIB y una (4%) paciente, con EC IIIC. El margen de edad de las pacientes fue de 30 hasta 75 años. Cuatro pacientes (15%) se encontraron dentro del rango de 20-39 años, once, (47%) dentro de los 40-59 y 9 pacientes (38%) pertenecieron al grupo de 60-79 años.

La escolaridad se agrupó como: una paciente con postgrado (4%), siete pacientes con licenciatura (31%) nueve pacientes (39%) con estudios de secundaria/bachillerato o equivalentes y primaria o sin escolaridad en tres pacientes (13% para cada uno). En el rubro de la ocupación, se encontraron 3 pacientes (13%) con trabajo relacionado a la atención de la salud, dos de las cuales fueron médicos, diez (44%) se dedican al hogar y diez pacientes (44%) dedicadas a diversas ocupaciones (2 empleadas de gobierno, 5 secretarias, 1 maestra, 1 locutora y una paciente jubilada). Diecinueve pacientes (87%) reportaron practicar la religión católica y tres pacientes (13%) se reportaron cristianas o creyentes. Dieciocho pacientes (78%) reportaron el Distrito Federal como su lugar de origen, dos (9%) pacientes del Estado de México y Veracruz y una paciente de Colima, Hidalgo, Guerrero, Michoacán, Zacatecas, respectivamente y una paciente de Argentina.

Doce pacientes (52%) eran casadas, dos (9%) viudas, cuatro (17%) divorciadas y cinco (22%) solteras

El cuestionario de percepción de comunicación de las pacientes constó de dieciocho incisos.

1.-El primer enunciado exploró la importancia para el paciente con cáncer de saber todos los detalles sobre su enfermedad (ver apartado número uno de las preguntas a los médicos): la totalidad de las pacientes estuvieron de acuerdo en la importancia de conocer todos los detalles sobre el pronóstico y tratamiento de la enfermedad.

2.-El segundo enunciado exploró la importancia para el paciente con cáncer de que el médico explicara todos los detalles sobre la extensión de su enfermedad (coincide con el apartado número 5 del cuestionario para médicos): las 23 pacientes consideraron que el médico explicaba todos los detalles

3.-El tercer apartado interrogó si el médico explicaba el tratamiento en forma precisa. Todas las pacientes refirieron sentirse satisfechas con los detalles que el médico proporcionaba.

4.- Se preguntó si se buscaba el consentimiento de la paciente sobre las opciones de tratamiento que recibirá (coincide con pregunta ocho del cuestionario de los médicos). Veintidós pacientes (95%) refirieron que así sucedía, y una paciente. (4%) refirió que no se le preguntaba su opinión.

5.-Se interrogó si el médico explicaba los síntomas asociados al tratamiento por recibir. De las pacientes encuestadas, 21 (91%) refirieron recibir todas las explicaciones necesarias y dos pacientes (9%) negaron recibir todas las explicaciones necesarias.

6.-Los apartados 6 y 7 del cuestionario (que coincide con el tercer apartado en el cuestionario de los médicos), exploraba si el médico estimulaba a la paciente para hablar de sus preocupaciones y sus opciones de tratamiento: Todas las pacientes excepto una (4%) estuvieron de acuerdo en dicha aseveración

7.-Se interrogó si el médico explica de forma detallada los riesgos y beneficios del tratamiento propuesto. (Corresponde con apartado número 9 del cuestionario para médicos) Todas las pacientes excepto una (4%) estuvieron de acuerdo en dicha aseveración

8.-Diecisiete pacientes (74%) comentaron que sí hacen sugerencias a su médico, Cuatro pacientes (17%), reportaron no hacer sugerencias y dos pacientes más (9%) se reportaron indiferentes ante la pregunta.

9.-Se interrogó a las pacientes si comentan sus dudas con el médico. Todas las pacientes comentaron estar de acuerdo en dicho enunciado.

10.-Correspondiendo al apartado # 12 de la encuesta para los médicos en que la mayoría mostraba indiferencia o un bajo grado de frustración, se investigó el grado de frustración de la paciente cuando el médico no contesta todas las preguntas realizadas. Veinte pacientes se refirieron frustradas (86%). Dos pacientes (8%) refirieron no sentirse frustradas y una paciente (6%) reportó indiferencia ante dicha conducta del médico.

11.-Este apartado investigaba si la paciente se sentía intimidada por el trato del médico. Dos pacientes (8%) reportaron sentirse intimidadas, dos (8%) pacientes reportaron indiferencia y diecinueve (84%) pacientes reportaron no sentirse intimidadas.

12.-Se interrogó en cinco preguntas sobre la participación e involucrar a los familiares de la paciente en el tratamiento. Dieciocho pacientes contestaron que si se sienten apoyadas por su familia y cinco pacientes comentaron no sentirse apoyadas por su familia. Una de estas pacientes no contestó este grupo de preguntas y comentó que no tiene familiares y que nunca acude acompañada a las consultas.

13.-El penúltimo apartado interrogó si la paciente se encontraba satisfecha con la atención y el manejo recibido en el hospital. 22 pacientes se reportaron satisfechas y una paciente se reporto insatisfecha

14.-El último apartado investigó si la paciente hizo uso de otras fuentes de información para documentarse sobre su enfermedad. Veintiún pacientes reportaron haber consultado otra fuente no especificada, y dos pacientes reportaron no haber consultado otras fuentes

CONCLUSIONES

Los aspectos humanos de una enfermedad, no sólo implican un problema psicosocial sino también una serie de interacciones humanas, que no están limitadas al médico y al paciente; implica al personal de enfermería, técnicos de laboratorio, pareja, hermanos, hijos, y colegas. El problema psicosocial tiende a ser más importante en algunos puntos de la enfermedad como el diagnóstico, el tratamiento, fin del mismo y visitas de seguimiento. Se ha reconocido que las conversaciones prolongadas con los pacientes consume tiempo y muchos médicos no se sienten preparados ni con deseos para tenerlas (14). La gran carga de trabajo en el Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI no favorece una comunicación adecuada entre médicos y pacientes. Esta falta de comunicación no permite vencer las barreras socioculturales entre médicos y pacientes e impide al paciente conocer el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad así como las opciones terapéuticas con las que cuenta. De la misma manera, el médico no puede informar al paciente de forma adecuada estas opciones.

El actual estudio, realizado en el Hospital de Oncología se encontraron diferencias de la percepción u opinión de la relación entre médicos y pacientes (Ver cuadro 3)

	Si	No	Indiferente
PAC. DEBE CONOCER TODOS LOS DETALLES			
Medicos	100%	0%	0%
Pacientes	100%	0%	0%
PREFERENCIA DE INVOLUCRAR AL FAMILIAR			
Medicos	12%	88%	0%
Pacientes	78%	18%	4%
ENFASIS EN LA DISCUSION EXTENSA DE LA ENFERMEDAD			
Medicos	100%	0%	0%
Pacientes	100%	0%	0%
RESOLUCION DE PREGUNTAS POR EL MEDICO			
Medicos	100%	0%	0%
Pacientes	8%	86%	6%
CONVERSACION EXTENSA SOBRE EL TRATAMIENTO			
Medicos	100%	0%	0%
Pacientes	96%	4%	0%
PACIENCIA DEL MEDICO ANTE LA PACIENTE			
Medicos	26%	37%	37%
Pacientes	84%	8%	8%

Cuadro 3: Puntos afines: Todas las respuestas fueron similares excepto que las pacientes consideran que el medico debe solucionar mas preguntas y tener mas paciencia ante ellas. Las diferencias están resaltadas en "negritas".

Al cotejar grupos de preguntas queda la impresión de que la paciente se encuentra mas abierta al diálogo en comparación con el médico. Esta situación es clara al cotejar la pregunta 8 de las pacientes y la pregunta 10 del cuestionario de los médicos que busca saber si la paciente hace sugerencias sobre su tratamiento. La mayoría de las pacientes comentaron que hacen sugerencias a su médico; un porcentaje mucho menor reportó no hacer sugerencias y dos pacientes mas se reportaron indiferentes ante la pregunta. Al comparar con la respuesta de los médicos, solo la mitad de ellos estuvieron abiertos a las sugerencias sin embargo no se investigó si esto es debido a la gran carga de trabajo o secundario a una deficiencia en la formación en la que

el médico no está abierto a que la paciente haga sugerencias sobre su tratamiento. Para determinar esta diferencia, habría que validar el cuestionario, o hacer una entrevista con preguntas abiertas para conocer las razones de dichas respuestas.

Paradójicamente, al interrogar sobre resolver todas las dudas de la paciente, el cien por ciento de médicos y pacientes estuvieron de acuerdo en que las dudas son resueltas lo que indica que si existe un intento por llevar a cabo un proceso de comunicación.

El entorno sociocultural puede influir en muchos aspectos de la vida como la dinámica familiar, y la percepción de la enfermedad, así como las expectativas del sistema de salud (15). La cultura es la suma de patrones integrados de conocimiento, creencias, y comportamientos de una comunidad. Los grupos culturales comparten pensamientos, estilos de comunicación, formas de interacción y visiones sobre los papeles en la sociedad, relaciones, valores, prácticas y costumbres. Factores como el estado socioeconómico, educación, lengua materna, área geográfica, el contexto urbano o rural, religión, ocupación también definen el entorno cultural. El actual estudio se realizó en la UMAE Hospital de Oncología que se caracteriza por una gran diversidad de pacientes donde se esperaba encontrar variedad sociocultural (edad, género, región de origen, estado socioeconómico, religión y escolaridad), sin embargo, el número de la muestra fue pequeña y relativamente homogénea, compuesta en casi un

80% por pacientes procedentes de la Ciudad de México, más del 40%, dedicadas al hogar en su mayoría y más del 80% de religión católica y más del 50% casadas. Durante la elaboración del cuestionario, se esperaba que al contar con un grado de educación mayor, las pacientes con más años de escolaridad, tendrían una mayor necesidad de información y conversaciones con el médico al enterarse del diagnóstico de cáncer sin embargo el hallazgo fue, una gran diferencia en los niveles de escolaridad, con muy pocas diferencias en cuanto a las respuestas obtenidas. Esto pudiera atribuirse a lo que se comenta en la introducción: no es debido a lo aprendido en una escuela si no a que las creencias socioculturales influyen en la búsqueda de atención médica; siendo que la población fue relativamente homogénea en las características ya descritas como la ciudad de origen, ocupación y religión, se podría atribuir al entorno socio-cultural de nuestro país el que las respuestas de las expectativas hacia el médico fueran similares para esta muestra pequeña de pacientes.

En un estudio realizado en nuestro país que los pacientes con enfermedades como Cáncer, VIH/SIDA y artritis reumatoide independientemente de su estado socioeconómico en general, desean ser informados sobre su diagnóstico y su posibilidad de curación (16).

En el estudio realizado en el Hospital de Oncología, la totalidad de las pacientes estuvieron de acuerdo en la importancia de conocer todos los detalles sobre el pronóstico y tratamiento de la enfermedad así como de contar con una explicación extensa por parte del médico. El cuestionario intentaba explorar en

varios aspectos importantes en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, si existía la suficiente comunicación y cuál era la percepción de los médicos y de las pacientes dentro de la relación. Es de llamar la atención que durante la firma del consentimiento informado, las pacientes comentaban que hacía falta un estudio que hiciera notar las deficiencias de comunicación, sin embargo, al momento de contestar la encuesta, dicha preocupación no se tradujo en opiniones adversas sobre el trato del médico. Al aplicar la encuesta a los médicos, no se generó ningún comentario como aquellos de las pacientes, que además contrastaba con resultados de las respuestas.

La comunicación que los médicos promuevan con sus pacientes debe ser exacta, precisa e independiente. Sin embargo se comenta que los profesionales de la salud proporcionan solo parte de la información. En el estudio realizado con pacientes con Cáncer, HIV/SIDA y Artritis reumatoide, solo una pequeña porción de los médicos, ofrecieron una comunicación explícita con los pacientes sobre su pronóstico. Dicho estudio enfatizó la necesidad de los médicos para un entrenamiento en bioética (16). En el estudio realizado en el Hospital de Oncología, la mayoría de las pacientes refirieron recibir todas las explicaciones necesarias y refirieron que el médico estimulaba a la paciente para hablar de sus preocupaciones y sus opciones de tratamiento.

En contraste con esto, encontramos que la mayoría de las pacientes se sentían frustradas al no contar con respuestas por parte del médico ante sus preguntas y sin sentirse intimidadas por el médico.

Un estudio del 2006 mostró que las mujeres hispanas tienen una mayor tendencia de elegir algún familiar para la toma de decisiones en el tratamiento del cáncer de mama que las mujeres caucásicas y de raza negra (17). El papel de la familia varía en los diferentes contextos culturales y es un punto importante para la toma de decisiones en muchas culturas. En el grupo de los latinos y los pacientes de raza negra, la toma de decisiones se considera un proceso centrado en la familia y existe una sensación de responsabilidad familiar. En contraste, se ha reportado que en la medicina en Europa del Este las decisiones son centradas en el médico quien asume un papel paternalista. En el actual estudio se interrogó la participación e involucro de los familiares de la paciente en el tratamiento. La mayoría de las pacientes contestaron que si se sienten apoyadas por su familiar y cinco pacientes comentaron no sentirse apoyadas por su familiar. La calidad de las relaciones maritales no se ha estudiado como factor pronóstico en pacientes con cáncer pero existe evidencia que la calidad de la relación marital puede tener influencia sobre la recuperación de la enfermedad (17). Dicho apartado no fue incluido en este estudio.

Un estudio reciente de la Universidad de Chicago, encuestó a un grupo de médicos de todas las especialidades para conocer las opiniones de los mismos en cuanto a los derechos éticos de los pacientes y sus obligaciones cuando los pacientes solicitan tratamientos específicos. En el estudio realizado en el Hospital de Oncología, la mayoría de los médicos se encontraron en el rango de

edad de 25-34 años (mas del 70%) y mas del 80% reportaron practicar la religión católica por lo que fue difícil evaluar si la religión influyo en el enfoque del medico en cuanto a la información que la paciente debía tener en comparación con el estudio de la Universidad de Chicago La conclusión de dicho estudio fue que muchos médicos no se consideran obligados a proporcionar información a los pacientes a pesar de raza, región de procedencia, especialidad, o religión. En el Hospital de Oncología, tampoco existieron diferencias importantes en cuanto a las decisiones basados en subespecialidad, universidad o escuela de origen.

La inquietud para realizar este estudio, surgió al escuchar la inquietud de algunos pacientes y familiares con respecto a la incertidumbre y desesperación que les generaba el diagnóstico de cáncer así como las decisiones que se toman al respecto, y la percepción de que algunas veces, solo se les informaba del plan terapéutico sin escuchar su opinión. Otra inquietud fue reconocer la dificultad que genera durante una residencia, el decidir que información será de utilidad, así como cuál es la información que generará preguntas y preocupaciones innecesarias para el paciente. Las pacientes y el personal de salud tienen necesidades especiales en términos de información, comunicación y apoyo emocional durante el curso de una enfermedad como el cáncer.

Al momento de invitar a la gente a participar en el cuestionario, encontramos que ambos grupos reconocen la necesidad de una comunicación

más honesta y abierta; sin embargo al analizar las preguntas, esta necesidad no queda tan clara y deja la impresión de que tanto las pacientes como los médicos tienen un sentimiento de conformidad ante la situación que viven en el Hospital de Oncología donde los factores como el tiempo de espera en la consulta y la gran carga de trabajo, imposibilitan una comunicación abierta y donde tocan únicamente los temas indispensables. Algunos puntos que no se consideraron y pudieron haber sido de utilidad para obtener una perspectiva mas clara de las deficiencias en la comunicación, son los siguientes:

1. En la encuesta de las pacientes:
 - a. No se incluyeron preguntas específicas de la enfermedad tales como la etapa clínica, la justificación del tratamiento y las etapas del mismo para conocer si la transmisión de la información fue efectiva.
 - b. Aplicar el cuestionario durante varias etapas del tratamiento para valorar si la percepción de la paciente cambia conforme se lleva a cabo el mismo y se despierta cierta inquietud para una comunicación mas abierta o la inquietud en la paciente de informarse sobre su enfermedad.
 - c. Aplicar el cuestionario en más de una ocasión para valorar si la interacción se modifica con el tiempo y la percepción de la comunicación cambia.

- d. Buscar una muestra mas amplia de pacientes que diera mas opiniones y tal vez encontrar algunas diferencias que se esperaban y que no se encontraron, así como una población mas diversa.

2. En el cuestionario de los médicos:

- a. Aplicar el cuestionario a los residentes al principio y al final de su estancia en éste hospital para valorar si la “deformación profesional” los sensibiliza o los desensibiliza en este ámbito de la relación médico-paciente.
- b. Incluir un mayor número de médicos de base y valorar si existen diferencias entre las diferentes subespecialidades
- c. Agregar al cuestionario de los médicos, una pregunta que explorara si recibieron un curso formal sobre comunicación con los pacientes, y valorar si éste es de utilidad al momento de dar información a las pacientes
- d. Explorar si los médicos están interesados, o consideran que un entrenamiento formal es necesario en este sentido.
- e. Aplicar el cuestionario en mas de una ocasión ya que esto hubiera permitido más interacción entre médicos y pacientes y una perspectiva más amplia de la relación

A pesar de las limitaciones ya comentadas del estudio y de que no se obtuvieron las respuestas esperadas, queda claro que se trata de un campo de oportunidad por la discordancia de las respuestas entre médicos y pacientes. El aprendizaje y el entrenamiento de los profesionales de la oncología en el ámbito de la comunicación con los pacientes y sus familiares durante la trayectoria del cáncer es una necesidad. Los médicos deben entender las diferentes perspectivas de los pacientes y sus familias e idealmente deben adquirir habilidades especiales para hacer frente a estas necesidades. Este estudio es el primero que se realiza en este Hospital con el objetivo de encontrar las deficiencias en la comunicación y pone de manifiesto la necesidad de un entrenamiento formal para los médicos en cuanto a la comunicación con los pacientes y la de la necesidad de una educación para las pacientes que genere interés en conocer su enfermedad y los detalles del tratamiento y seguimiento del cáncer.

ANEXOS

Anexo 1: Hoja de consentimiento informado.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL INVESTIGACIÓN

CARTA DE CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

FECHA: _____

El Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI esta realizando un estudio para evaluar la comunicación entre médicos y pacientes en enfermedades de alto riesgo en pacientes con cáncer de mama localmente avanzado (EC IIB, IIIA, IIIB Y IIIC), por lo tal se comenta que el médico debe informar al paciente sobre su enfermedad, y las decisiones sobre la misma, debe de ser tomada en conjunto .

Usted ha sido seleccionado para participar en este proyecto. Por tal motivo deseáramos contar con su consentimiento para llevar a cabo una entrevista en donde le pedirán información sobre sus estudios realizados, comunicación entre médico y paciente, datos personales, costumbres sociales, etc., esta información será estrictamente confidencial y de suma importancia para el logro de los objetivos de este estudio.

Asimismo quisiéramos obtener información para buscar remediar el abismo de información entre médico y paciente, el cuestionario se llevara a cabo en un sitio aislado donde usted pueda expresarse libremente y sin estar rodeado de médicos y familiares.

Su participación es voluntaria y anónima, y por lo tanto puede dejar de contestar alguna pregunta o suspender la entrevista en cualquier momento, así como aclarar cualquier duda o información específica acerca de su participación y/o del proyecto.

Le agradecemos de antemano su valiosa colaboración.

CONSENTIMIENTO

Leído lo anterior, acepto participar en el estudio descrito ya que los propósitos de este han sido explicados a mi satisfacción. Recibo copia de esta forma de consentimiento.

Nombre: _____ Firma: _

Encuestador: _____ Firma:

Testigo 1 _____
Nombre y Firma

Testigo 2 _____
Nombre y Firma

Anexo 2: Cuestionario Pacientes

CUESTIONARIO PACIENTES:

Nombre

Edad

Sexo

Escolaridad

Ocupación

Religión

Lugar de origen

Estado Civil

Cuestionario de Percepción de la Comunicación

Indique que tanto esta de acuerdo o en desacuerdo en cuanto a la comunicación que se debe tener con el paciente. No existe una respuesta correcta o incorrecta. Nos interesa su opinión mas que la de sus familiares y amigos

	Percepción de la comunicación con el medico	EN DESACUERDO	NI EN ACUERDO NI EN DESACUERDO	TOTALMENTE EN ACUERDO
IP1	Es importante para mí tener toda la información sobre el pronóstico y tratamiento de mi enfermedad			
IP2	Mi médico me explica la extensión de mi enfermedad de forma clara y precisa			
IP4	Mi médico me pregunta si estoy de acuerdo con las opciones de tratamiento que me ofrece			
IP5	Mi médico me ofrece una explicación completa de todos los síntomas asociados al tratamiento.			

IP6	Mi médico me estimula para hablar acerca de mis preocupaciones sobre los síntomas de mi enfermedad			
IP7	Después de una explicación clara, mi médico me estimula para dar mi opinión sobre las opciones de mi tratamiento			
IP8	Mi médico me explica los riesgos y beneficios del tratamiento que recibiré de forma detallada			
IP10	Le hago sugerencias a mi médico sobre mi tratamiento.			
IP11	Le comento a mi médico mis dudas sobre el tratamiento			
IP12	Es frustrante cuando mi médico no contesta todas mis preguntas			
IP13	Me intimida la forma como me trata mi médico			
IP14	Mi pareja/familiar participa activamente en mi tratamiento			
IP15	Mi pareja/familiar acude de forma regular a mis citas			
IP16	Siempre acudo acompañada al hospital / a mis consultas			
IP17	Mi familiar se siente cómodo preguntando a mi médico sus dudas			
IP18	Estoy satisfecha con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento que he recibido			
IP19	He consultado otra información sobre mi tratamiento			
IP20	Prefiero cuando mis familiares hacen preguntas en mi lugar			

Anexo 3: Cuestionario Médicos

CUESTIONARIO MEDICOS

Edad _____
 Sexo _____
 Religión _____
 Residente ____ si _____no
 Área: ____cirugía ____onco-medica ____RT
 Tiempo en HO (años y/o meses) _____
 Tiempo en la práctica de la Oncología. _____
 Universidad de procedencia. _____

Cuestionario de Percepción de la Comunicación

Indique que tanto esta de acuerdo o en desacuerdo en cuanto a la comunicación que se debe tener con el paciente. No existe una respuesta correcta o incorrecta. Nos interesa su opinión mas que la de quien lo rodea

	Percepción de la comunicación con el paciente.	EN DESACUERDO	NI EN ACUERDO NI EN DESACUERDO	TOTALMENTE EN ACUERDO
CM 1	Es importante para el paciente con cáncer saber todos los detalles sobre la extensión de su enfermedad.			
CM 2	Es mejor informar a un familiar sobre la enfermedad que al mismo paciente.			
CM 3	Estimulo al paciente para hablar a cerca de sus preocupaciones sobre los síntomas de su enfermedad.			
CM 4	Los pacientes generalmente preguntan las suficientes preguntas sobre su diagnóstico.			
CM 5	El paciente con cáncer debe tener toda la información sobre el pronóstico de su enfermedad.			
CM 6	Explico al paciente el tratamiento que recibirá de forma detallada.			
CM 7	Pregunto al paciente si tiene dudas sobre las opciones de tratamiento que se le ofrecen.			
CM 8	Pregunto al paciente si esta de acuerdo con las opciones de			

	tratamiento que se le ofrecen.			
	Explico los riesgos asociados con el tratamiento de forma detallada.			
CM 10	Permito que el paciente me haga sugerencias sobre mi tratamiento.			
CM 11	Estimulo al paciente para hablar a cerca de sus preocupaciones sobre los efectos adversos de su tratamiento.			
CM 12	Puede ser frustrante cuando el paciente tiene muchas preguntas.			
CM 13	Puede resultar perjudicial cuando el paciente se involucra en la toma de decisiones en su tratamiento			

BIBLIOGRAFIA

1. Ganz FD, Beneshy J, Hersch M, Fischer A, et al The impact of regional cultural on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. J Med Ethics 2006; 32: 196-199
2. Rajaram SS, Rashidi A: Minority Women And Breast Cancer Screening: The Role of Cultural Explanatory Models. Preventive Medicine 1998;27:57-764
3. D. Weissman, "Decision Making at a Time of Crisis near the End of Life". JAMA, 2004: 292 (14); 1738-1743
4. Sharma BR: Ethical and Practical Principles Underlying the End of Life Decisions Am J Forensic Med Pathol, 2004: 24(3): 216-219
5. Voogt E, van der Heide A, Rietjens J, van Leeuwen A, et al: Attitudes of Patients With Incurable Cancer Toward medical Treatment in the Last Phase of Life. J Clin Oncol 2005;23:2012-2019
6. Kübler-Ross E: Living with Death and Dying: How to communicate with the terminally ill. First Touchstone Edition, 1997
7. Phillips RS, Hamel MB, Covinsky K, Joanne L: Findings from SUPPORT and HELP: An Introduction. J Am Geriatr Soc: 2000;48(5)S1-S5
8. Woolf SH, Chan ECY, Harris R, Sheridan SL, et al: Promoting Informed Choice: Transforming Health Care to Dispense Knowledge for Decision Making. Ann. Int. Med, 2005;143(4) 293-301

9. Llano E: "El morir humano ha cambiado" en Bioética: Temas y perspectivas. Washington Organización Panamericana de la Salud, 1990
10. Morrison S, Meier DE: Palliative Care. N Engl J Med 2004; 350:2582-2590
11. Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG: Teaching Medical Students and Residents Skills for Delivering Bad News: A Review of Strategies. Academic Medicine 2004;79 (2) 107-117
12. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, et al: What matters most in end of life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. CMAJ 2006;174(5):Online1-12
13. Wegner, Neil S, Phillips, Russel S, et al: Physician Understanding of Patient Resuscitation Preferences: Insights and Clinical Implications (Findings From support and Help: Physician –Patient Communication in Support. J Am Geriatr Soc. 2000;48(5)S44-S51
14. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHNN, et al : Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. Ann Oncol 2003;14:48-56,
15. Surbone A: Family, Autonomy, and Cultural Differences. American Society of Clinical Oncology: 2006 Educational Book: 42nd Annual Meeting 2006 pp 156-159
16. Lazcano-Ponce, Angeles-Llerenas A, Alvarez-del Rio A, Salazar-Martinez, et al: Ethics and Communication between Physicians and

Their Patients with Cancer, HIV/aids AND Rheumatoid Arthritis in Mexico. Archives of Medical Research 35(2004) 66-75

17. Gilewski T: A Focus on the Humanistic Issues of Breast Cancer. American Society of Clinical Oncology: 2006 Educational Book : 42nd Annual Meeting 2006 pp 39-41

