



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AVENIDA DE  
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

**“TITULO”**

***Preferencias de los pacientes para la comunicación del diagnóstico, pronóstico y  
tratamiento en neurocirugía***

PROTOCOLO QUE PRESENTA

DR. IVÁN TÉLLEZ MEDINA

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA ESPECIALIDAD DE

NEUROCIRUGÍA

ASESORES

DRA. BÁRBARA NETTEL RUEDA.

NEUROCIRUJANO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROCIRUGÍA EN EL  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

DRA. ADELA HERNÁNDEZ GALVÁN



México, D.F.

FEBRERO 2016



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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



Dirección de Prestaciones Médicas  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón".

### Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3601  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI,  
D.F. SUR

FECHA 30/07/2015

**DRA. BÁRBARA NETTEL RUEDA**

**P R E S E N T E**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES PARA LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO,  
PRONÓSTICO Y TRATAMIENTO EN NEUROCIRUGÍA**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
------------------

R-2015-3601-188
-----------------

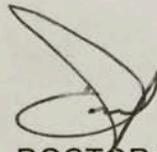
ATENTAMENTE

**DR.(A). CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA**

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3601

**IMSS**

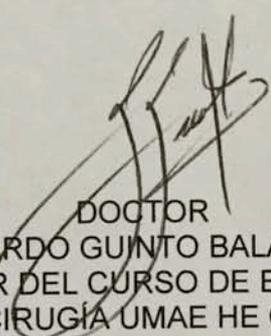
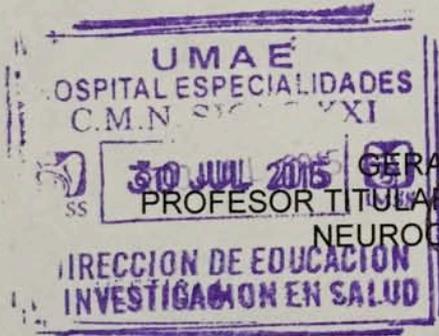
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



DOCTORA

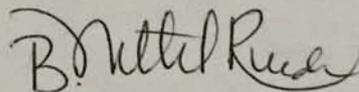
**DIANA G. MENEZ DÍAZ**

JEFE DE LA DIVISIÓN DE EDUCACIÓN EN SALUD  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI



DOCTOR

**GERARDO GUINTO BALANZAR**  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN  
NEUROCIRUGÍA UMAE HE CMN SXXI



DOCTORA

**BARBARA NETTEL RUEDA**  
ASESOR CLÍNICO

MEDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROCIRUGÍA

## AGRADECIMIENTOS

A MI PADRE Y A MI MADRE QUIENES IMPULSARON MIS DESEOS ACADEMICOS Y SIEMPRE ESTUVIERON APOYANDOME Y AYUDANDOME A CADA PASO DE ESTA LARGA CARRERA

A LA CIP EDNA ALEXANDRA TELLEZ CORONA QUIEN YA QUE SIN SU APOYO A MI LADO EN LOS MOMENTOS MAS DIFICILES NO ME HUBIERA SIDO POSIBLE ALCANZAR Y LUCHAR POR MIS SUEÑOS

A MIS MAESTROS Y A MI TUTORA QUIENES AYUDARON A CONVERTIR MI DESEO DE SER NEUROCIRUJANO EN REALIDAD

A LA MAESTRA ADELA HERNADEZ GALVAN QUIEN COMPARTIO SUS CONOCIMIENTOS, TIEMPO Y VALIOSA EXPERIENCIA AYUDANDO A PODER REALIZAR ESTE ENORME TRABAJO

A MIS COMPAÑEROS RESIDENTES QUIENES CONTRIBUYERON EN LA VALIOSOS PUNTOS METODOLOGICOS DE ESTE TRABAJO

## IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

TESISTA: DR. IVÁN TÉLLEZ MEDINA

Médico Residente de 6 año Neurocirugía.

Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI

Teléfono: 5510108173

Contacto: [ivan\\_tellez85@hotmail.com](mailto:ivan_tellez85@hotmail.com)

TUTOR PRINCIPAL: DRA. BÁRBARA NETTEL RUEDA

Médico adscrito al servicio de: Neurocirugía.

Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI

Teléfono: 5532249135

Contacto: [b\\_nettel@hotmail.com](mailto:b_nettel@hotmail.com)

CO TUTORA: DRA. ADELA HERNÁNDEZ GALVÁN

Facultad de Estudios Superiores Iztacala – UNAM

Contacto: [adela.hernandez.g@gmail.com](mailto:adela.hernandez.g@gmail.com)

## ÍNDICE

RESUMEN	_____	7
HOJA DE DATOS	_____	11
MARCO TEÓRICO	_____	12
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	_____	17
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	_____	17
JUSTIFICACIÓN	_____	18
OBJETIVO	_____	19
HIPÓTESIS	_____	19
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	_____	19
INSTRUMENTO	_____	21
VARIABLES	_____	35
PROCEDIMIENTO	_____	35
ASPECTOS ÉTICOS	_____	36
RESULTADOS	_____	37
ANÁLISIS	_____	39
DISCUSIÓN	_____	45
CONCLUSIONES	_____	48
ANEXOS	_____	50
REFERENCIAS	_____	56

## RESUMEN

Muchos desórdenes neurológicos conllevan un pronóstico pobre de una recuperación funcional completa lo cual resulta en una discapacidad crónica.

Informar a los pacientes el diagnóstico de una enfermedad crónica es una tarea difícil y es importante que se lleve a cabo de una forma adecuada. Ya que muchos de los pacientes y sus familias describen un estado de shock, enojo o depresión después de escuchar las malas noticias acerca de un desorden neurológico grave.

Cualquier información que produzca una alteración negativa en las expectativas de una persona acerca del presente y futuro puede ser considerado como una mala noticia. Ptacek y Eberhardth definen las malas noticias como “información que resulta en un déficit conductual o cognitivo en la persona que recibe la noticia y persiste por algún tiempo después de que la noticia es recibida”. Que tan mal, triste o difícil la información es recibida depende de muchos factores incluyendo expectativas, experiencias previas, disposición personal general. Shock, horror, enojo, aceptación estoica y negación son algunas reacciones posibles con las que se deben lidiar al entregar malas noticias a los pacientes.

La actitud del personal que comunica las malas noticias en combinación con la claridad del mensaje y el conocimiento necesario para proveer respuestas se ha encontrado que son aspectos importantes al dar malas noticias a los pacientes.

Muchos médicos no se encuentran adecuadamente preparados para manejar la comunicación de las malas noticias con sus pacientes ya que en su proceso educativo usualmente reciben poca o ninguna educación formal acerca de este proceso. A esto se agrega que muchos médicos tienen dificultad para manejar sus propias emociones. Sin embargo estas dificultades disminuyen cuando los médicos se vuelven mas experimentados. La dificultad para muchos médicos consiste en alcanzar un balance entre ser honesto pero al mismo tiempo dar esperanza, apoyo y soporte.

En el servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades de Centro Medico Nacional Siglo XXI no se ha realizado nunca un estudio para conocer las preferencias de los pacientes para recibir las malas noticias de sus padecimientos. La mala comunicación del diagnóstico y del pronóstico de los padecimientos neuroquirúrgicos puede afectar negativamente el estado de ánimo de los pacientes y esto puede conducir a un empeoramiento de su estado de salud. Por lo que la justificación del estudio fue investigar si los pacientes desean o no conocer la información negativa acerca de su padecimiento y que tanto desean conocer para así desarrollar en un futuro estrategias de comunicación efectivas para comunicar el diagnóstico y pronóstico de los padecimientos neuroquirúrgicos a los pacientes de nuestro servicio brindando una buena atención medica formando así una buena relación médico-paciente.

El objetivo general de esta investigación fue conocer si los pacientes en el servicio de Neurocirugía del hospital de especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS quieren saber toda la información de sus padecimientos sea negativa o no; directamente de su médico tratante para brindar una buena atención de salud.

Las variables utilizadas fueron la edad, el sexo, la escolaridad y las preferencias de los pacientes para la comunicación del diagnostico .

Se realizó un estudio de tipo exploratorio y descriptivo con un diseño transversal de una sola muestra en el cual se incluyeron a todos los pacientes con diagnósticos neuroquirúrgicos que fueron vistos por primera vez en el servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades del Centro Medico Nacional Siglo XXI, en el periodo comprendido de 01 de Abril del 2015 al 15 de Julio del 2015.

La muestra tuvo una media de edad de 42 años con una desviación estándar (DE) de 6.9 años, estuvo integrada por 110 mujeres (63%) y 64 hombres (36%).

No existieron correlaciones significativas (0.05) entre la puntuación total, la edad, ni el sexo. El 31% de la muestra tuvo dificultades para comprender la información y una menor capacidad para recibirla, mientras que casi 40% la comprendió y la asimiló de una mejor manera. El 36%

de la muestra prefirió no tener información sobre su diagnóstico, ni pudo afrontarlo, mientras que 31% prefirió tener más información y tuvo una buena capacidad para recibirla. El 27.6% de la muestra prefirió no tener información sobre un pronóstico negativo, mientras que el 53.4% sí quiso tener información sobre su pronóstico aunque éste sea negativo.

Se observó que un 28% de los pacientes prefería tener información sobre su padecimiento, mientras que un 24% prefiere no tener información.

Al analizar los percentiles de cada componente se observó que 31% de la muestra tuvo dificultades para comprender la información transmitida o para asimilarla, mientras que un porcentaje menor (26%) afirmó comprender y poder asimilar las noticias.

Finalmente en lo que respecta a las preferencias para recibir información sobre el pronóstico negativo, se observó que más de la mitad de la muestra (53.4%) quiere recibir información al respecto, mientras que sólo un 27% prefiere ignorarla.

Los resultados arrojados en el presente estudio mostraron que la cantidad de pacientes que prefieren tener información acerca de su padecimiento es similar a la cantidad de pacientes que no desean tener información y esto no se relaciona a la edad ni al sexo de los pacientes

Dentro de los análisis del estudio se comprobó que el 31 % de pacientes tienen alguna dificultad para comprender la información transmitida y esto puede deberse a que el médico no tiene en muchas ocasiones la capacidad de comunicar adecuadamente y en un lenguaje comprensible todos los puntos necesarios para el completo entendimiento de los pacientes generando posibles malos entendidos y una pérdida importante de la confianza de los pacientes.

Dentro de nuestra muestra de pacientes, en el servicio de neurocirugía se encontró que un 28% de pacientes no quieren información o no son capaces de asimilarla, y es importante identificar adecuadamente a estos pacientes ya que darles información que no quieren o que no son capaces de asimilar puede conducirlos a un estado de ánimo adverso que afecte negativamente su salud.

Los resultados del presente estudio son de mucha importancia ya que se creó un instrumento que puede medir que tanta información desea recibir un paciente acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de sus padecimientos, lo cual ayuda a mejorar la comunicación y la relación entre el médico y el paciente. Dicho instrumento fue validado y se comprobó su utilidad en el presente estudio con una muestra de pacientes considerable.

1. Datos del alumno (Autor)	
Apellido paterno	Téllez
Apellido materno	Medina
Nombres	Iván
Teléfono	5510108173
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México.
Facultad o escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Médico Cirujano Especialista en Neurocirugía
No. de cuenta	510221133
2. Datos del asesor	
Apellido paterno	Nettel
Apellido materno	Rueda
Nombres	Bárbara
3. Datos de la tesis	
Título	Preferencias de los pacientes para la comunicación del diagnóstico, pronóstico y tratamiento en Neurocirugía.
No. de páginas	56
Año	2015
Numero de registro	R-2015-3601-188

## MARCO TEÓRICO

Muchos desórdenes neurológicos conllevan un pronóstico pobre de una recuperación funcional completa lo cual resulta en una discapacidad crónica.

Informar a los pacientes el diagnóstico de una enfermedad crónica es una tarea difícil y es importante que se lleve a cabo de una forma adecuada. Ya que muchos de los pacientes y sus familias describen un estado de shock, enojo o depresión después de escuchar las malas noticias acerca de un desorden neurológico grave.

Cualquier información que produzca una alteración negativa en las expectativas de una persona acerca del presente y futuro puede ser considerado como una mala noticia. Ptacek y Eberhardt<sup>i</sup> definen las malas noticias como “información que resulta en un déficit conductual o cognitivo en la persona que recibe la noticia y persiste por algún tiempo después de que la noticia es recibida”. Que tan mal, triste o difícil la información es recibida depende de muchos factores incluyendo expectativas, experiencias previas, disposición personal general. Shock, horror, enojo, aceptación estoica y negación son algunas reacciones posibles con las que se deben lidiar al entregar malas noticias a los pacientes.

La actitud del personal que comunica las malas noticias en combinación con la claridad del mensaje y el conocimiento necesario para proveer respuestas se ha encontrado que son aspectos importantes al dar malas noticias a los pacientes.<sup>ii</sup>

Muchos médicos no se encuentran adecuadamente preparados para manejar la comunicación de las malas noticias con sus pacientes ya que en su proceso educativo usualmente reciben poca o ninguna educación formal acerca de este proceso<sup>iii</sup>. A esto se agrega que muchos médicos tienen dificultad para manejar sus propias emociones. Sin embargo estas dificultades disminuyen cuando los médicos se vuelven más experimentados. La dificultad para muchos médicos consiste en alcanzar un balance entre ser honesto pero al mismo tiempo dar esperanza, apoyo y soporte.

En un estudio cualitativo de entrevistas con 30 pacientes de Suecia con diagnóstico de cáncer a los cuales se les comunicó la noticia de su diagnóstico identificaron seis clases de médicos.<sup>iv</sup> Dentro de estos seis tipos se describieron varias características personales acerca de los profesionales de la salud: el mensajero inexperto, el emocionalmente inestable, el firme y dispuesto, el benévolo sin tacto, el distante y el profesional empático.

Ya que las preferencias acerca de recibir malas noticias varían abismalmente de paciente a paciente, estas preferencias son las que determinan la entrega, el contenido y el contexto en el cual las noticias van a ser recibidas. Algunos pacientes quieren información y otros no y esto necesita ser aclarado de preferencia antes de la entrevista. Back et al<sup>v</sup> recomiendan usar una técnica llamada “pregunta- respuesta- pregunta”. Esta técnica enfatiza la importancia de realizar cuestionamientos para averiguar las necesidades de los pacientes; diciendo al paciente cierta información y después preguntar si el paciente entendió la información.

En la literatura médica existen pocas fuentes disponibles para que los médicos establezcan una adecuada comunicación y den de forma eficaz las malas noticias acerca de padecimientos neurológicos a sus pacientes y es importante recalcar el hecho de que la comunicación de las malas noticias en condiciones agudas, es completamente diferente que en padecimientos neurológicos progresivos y crónicos. Así mismo existen varios grados de malas noticias los cuales varían de especialidad a especialidad y deben de ser entregadas de formas completamente diferentes.

A pesar de no ser imposible, preguntar a los pacientes acerca de cómo reciben las malas noticias inmediatamente después del evento es poco práctico por lo cual hasta ahora los reportes de la literatura se basan principalmente en análisis retrospectivos meses o años posteriores al evento.

Los médicos deben prepararse adecuadamente para el proceso de dar las malas noticias a sus pacientes y ésta es una situación estresante tanto para los pacientes como para los médicos. Actualmente existen guías y recomendaciones acerca de cómo dar las malas noticias.<sup>vi vii viii</sup>

En un estudio en el cual se impartieron clases formales para mejorar las capacidades humanísticas de los proveedores de salud al entregar las malas noticias; se encontró que los estudiantes implicados encontraron el programa agradable y útil y esto aumentó el sentido de competencia en su habilidad para formular estrategias al entregar malas noticias.<sup>ix</sup>

Ya que estos programas no existen formalmente en la educación médica en este país, el auto aprendizaje, las enseñanzas de la literatura y compartir las experiencias con los médicos de más experiencia en el campo puede ser benéfico

La clave para una buena comunicación es prepararse cuidadosamente para la entrevista inicial. Se tienen que reservar aproximadamente 30 o preferentemente 60 minutos y el médico debe conocer todos los aspectos médicos relevantes, el diagnóstico debe ser adecuado y documentado y las imágenes de tomografía y resonancia magnética pueden ser usadas para ilustrar.

Siempre es de ayuda averiguar que tanto saben los pacientes o que sospechan antes de la reunión; y en caso de pacientes pediátricos se ha documentado que cuando ambos padres se encuentran juntos eso ayuda a que se se den apoyo uno a otro.<sup>x</sup>

En un estudio realizado en pacientes con cáncer de cabeza y cuello los investigadores concluyeron que los pacientes desean que los médicos sean sinceros, compasivos, y que hablen en un lenguaje simple y sin términos complejos.<sup>xi</sup> Deben evitarse en la medida de lo posible palabras como positivo o negativo y frases como “la enfermedad está progresando” ya que tienen diferentes connotaciones y pueden alterar demasiado a los pacientes.

Los pacientes reportaron que una mala información se caracteriza usualmente por falta de tacto y esperanza, iniciar la conversación en un lugar o tiempo inapropiado.<sup>xii</sup> Los pacientes prefieren que los médicos se expresen en forma clara con términos simples siendo cuidadosos de no usar jerga médica incomprensible para ellos.<sup>xiii</sup>

Las malas noticias neurológicas deben ser comunicadas lo más pronto posible después de que la investigación médica confirme el diagnóstico, deben ser dadas en persona y nunca por teléfono en un lugar confortable y de preferencia lejos del hospital, el médico que más conozca

a la familia y al paciente es el más indicado para entregar las noticias, si la familia tiene un medico regular al que le tengan confianza es benéfico que participe en la entrevista inicial y en circunstancias extremadamente excepcionales los internos, residentes o enfermeras deben comunicar las malas noticias.

Es importante que el médico demuestre ciertas cualidades al entregar las malas noticias tales como: madurez, firmeza y que sea amigable; tambien es de suma importancia que permita a los familiares y a los pacientes hablar y expresar sus sentimientos, se debe permitir que los pacientes realicen preguntas pero siempre se debe de mantener la dirección de la conversación y debe de evitarse la discusión de escenarios hipotéticos.<sup>xiv</sup>

Es mejor si la información es entregada en pequeñas y balanceadas dosis; se debe iniciar con las condiciones médicas generales y despues proseguir con información mas especifica acerca del diagnóstico, complicaciones, tratamientos y pronóstico y debe ser de una forma abierta, franca, honesta y se debe de mantener contacto visual en todo momento, sin embargo el contenido médico y los detalles deben ser expresados de forma diferente de acuerdo con el grado de educación del paciente.

Contrario a lo que muchos médicos piensan la información del diagnóstico no es considerada la parte más importante en la discusión de las malas noticias; muchos pacientes consideran más importante recibir información clara acerca del pronóstico, las opciones terapéuticas y la expectativa de vida. Hagerty et al. Encontraron que el 98% de los pacientes prefirieron un acercamiento realista e individualizado<sup>xv</sup>

La preparación para una entrevista de este tipo debe incluir el preguntar al paciente quien desea que se encuentre presente durante la reunión, que tanta información desea conocer el y su familia y que tanto desea que se involucre a la familia.

En todo momento se debe de mantener balance entre evitar pesimismo, dar esperanza y ser realista y en el caso específico de los pacientes neurológicos siempre es importante mencionar la habilidad del sistema nervioso central para adaptarse y recobrar funciones después de ciertos daños estructurales; sin embargo debe evitarse dar falsas esperanzas acerca de una recuperación neurológica completa.

Dependiendo de la cultura algunos pacientes tienen creencias religiosas bastante arraigadas y esto puede ser usado benéficamente ya que en parte de esta fe se encuentra la aceptación de que la voluntad de Dios es inevitable y que el futuro está en sus manos.

Es necesario contar con un equipo multidisciplinario y proveer al paciente de un adecuado soporte médico, social y emocional.

## PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

### Pregunta de investigación (general)

- a. ¿Cuáles son las preferencias de los pacientes con padecimientos neuroquirúrgicos sobre la comunicación del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su enfermedad?

### Preguntas específicas

- a. ¿Cuánta información desea saber el paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su padecimiento?
- b. ¿En qué condiciones prefieren que les sea transmitida ésta información?
- c. ¿Cuál es la capacidad autopercebida del paciente para recibir esta información?

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La medicina es un campo lleno de situaciones tensas y complejas, no solo por el manejo técnico o clínico donde se juega la vida o la salud de las personas. Si no por los numerosos momentos donde es necesario comunicar padecimientos y procedimientos complejos; así como lidiar con pacientes o familiares que poco entienden de terminología médica y diversos factores como recibir indicaciones en momentos de crisis, la percepción negativa de imagen que tienen familiares y/o pacientes con estados emocionales tensos y fluctuantes al momento de comunicarles el diagnóstico de las enfermedades.

El hecho de informar malas noticias que van desde el resultado de un examen, un tratamiento invasivo, permiso para una cirugía de emergencia, el anuncio de la defunción del paciente hasta el diagnóstico de una enfermedad terminal, son situaciones que producen mucho estrés en cualquier persona dentro del equipo de salud de los hospitales y en los propios pacientes.

Es por esto que en algunas ocasiones los pacientes se muestran indiferentes ante sus padecimientos, no entienden la información que se les da o simplemente prefieren no conocer más sobre el desarrollo o tipo de recuperación de su enfermedad, pidiendo que sea dada a terceros o simplemente interrumpiendo al médico tratante.

La actitud del personal que comunica el diagnóstico en combinación con la claridad del mensaje y el conocimiento necesario para proveer respuestas se ha encontrado que son aspectos importantes al dar información de la enfermedad a los pacientes.

Que tan bien es recibida la información por los pacientes depende de muchos factores incluyendo expectativas, experiencias previas, disposición personal general. Shock, horror, enojo, aceptación estoica y negación son algunas reacciones posibles con las que se deben lidiar al momento de comunicar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad.

En el servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades de Centro Médico Nacional Siglo XXI no se ha realizado nunca un estudio para conocer si los pacientes desean o no recibir información sobre su padecimiento.

La comunicación del diagnóstico y pronóstico de los padecimientos neuroquirúrgicos puede afectar negativamente el estado de ánimo de los pacientes pudiendo conducir a un empeoramiento de su estado de salud

## JUSTIFICACIÓN

El recibir noticias poco favorables o sobre diagnósticos complejos en un momento crítico de la enfermedad puede afectar negativamente el estado de ánimo de los pacientes y esto puede generar cierto rechazo al momento de recibir la información, que se ve reflejado a través de diferentes factores como la negación, preferir comunicación incompleta o que sean sus familiares quienes directamente reciban las noticias y tomen decisiones sobre el tipo de calidad de vida que pueden tener, olvidando que esto puede provocar un empeoramiento de su estado de salud, por desconocer detalles importantes sobre el desarrollo de su padecimiento.

Por lo tanto la justificación del estudio fue investigar si los pacientes desean o no conocer la información negativa acerca de su padecimiento y que tanto desean conocer para así desarrollar en un futuro estrategias de comunicación efectivas para comunicar el diagnóstico y pronóstico de los padecimientos neuroquirúrgicos a los pacientes de nuestro servicio brindando una buena atención medica formando así una buena relación médico-paciente.

## OBJETIVO GENERAL

Conocer si los pacientes en el servicio de Neurocirugía del hospital de especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS quieren saber toda la información de sus padecimientos sea negativa o no; directamente de su médico tratante para brindar una buena atención de salud.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Con base en un instrumento previamente construido:

- a. Conocer cuánta información desea conocer el paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su padecimiento.
- b. Describir en qué condiciones prefiere el paciente que le sea transmitida esta información.
- c. Evaluar cuál es la capacidad autopercebida del paciente para recibir esta información.

## HIPÓTESIS

La mayoría de los pacientes desean recibir información completa sobre su enfermedad, el tratamiento y el pronóstico neurológico de su padecimiento y desean que sea su médico tratante el que se los comunique de una forma cálida generando empatía con el paciente por medio de una adecuada comunicación no verbal y una comunicación lineal efectiva.

## TIPO DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Estudio exploratorio y descriptivo

## DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Se realizó un Estudio transversal de una sola muestra en un periodo comprendido de 01 de Abril del 2015 a 15 Julio del 2015.

## POBLACIÓN

Se incluyeron en el estudio a todos los pacientes con diagnósticos neuroquirúrgicos que fueron vistos de primera vez en la consulta externa de el servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI

## MUESTRA

Pacientes pertenecientes a la consulta externa del servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades Centro Medico Nacional Siglo XXI que fueron vistos de primera vez en un periodo de tiempo comprendido del 01 de Abril del 2015 al 15 de Julio del 2015

## MUESTREO

Muestreo accidental en el cual se eligieron a individuos que decidieron participar en el estudio y que estuvieron dispuestos a que sus características fueran estudiadas por medio de la aplicación de un instrumento

## CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluyeron a todos los pacientes con diagnósticos neuroquirúrgicos que fueron vistos por primera vez en la consulta externa del servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI, en el periodo comprendido de 1 Abril 2015 al 15 de Julio de 2015

Se incluyeron pacientes alfabetizados o que sabían leer y escribir.

Se incluyeron pacientes que completaron el cuestionario.

## CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Pacientes subsecuentes.

Pacientes analfabetas.

Pacientes que no completaron el cuestionario.

## CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

Pacientes que se negaron a responder la encuesta.

## INSTRUMENTO

Se utilizó la escala “Comunicación del Diagnóstico en Neurocirugía” (Hernández, Téllez, Nettel & Guinto, 2015) misma que se construyó con base en las etapas recomendadas por Carretero y Pérez (2005) para la construcción de instrumentos. Éstas son: a) delimitación del constructo y las dimensiones a evaluar, b) construcción de los reactivos, c) estudio piloto, d) análisis estadístico de los reactivos, e) elaboración de la versión final del instrumento y f) estimación de la confiabilidad interna o fiabilidad. A continuación se describe cada una de estas etapas.

### a) Delimitación del constructo y las dimensiones a evaluar

La escala evalúa el constructo “Comunicación del diagnóstico en neurocirugía” que se define como “la comunicación médico-paciente con respecto al diagnóstico de la enfermedad, como a los deseos, necesidades de información y otras actitudes del paciente ante el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de su enfermedad (Rubio et al., 2003).

Se consideraron tres dimensiones o indicadores para evaluar dicho constructo. A continuación se presenta cada uno junto con su definición

- Información sobre la enfermedad: tipo y cantidad de información que quiere saberse sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.

- Comunicación del diagnóstico: preferencias del paciente sobre la forma de comunicar el diagnóstico, por ejemplo quién quiere que se lo comunique o con quién desea estar.
- Capacidad autopercebida para recibir información: percepción del paciente sobre su capacidad para recibir información y malas noticias.

b) Construcción de los reactivos

Se diseñaron 23 reactivos para cubrir todo el continuo psicológico, tanto afirmaciones en sentido positivo que indican preferencias favorables hacia la comunicación y conocimiento del diagnóstico como afirmaciones negativas o desfavorables. Para cada reactivo se presentan cuatro opciones de respuesta, éstas opciones se presentan en sentido positivo a negativo (favorable a desfavorable) o viceversa. La mitad de los reactivos va en un sentido y la otra mitad, en sentido contrario, esto con la intención de mantener al participante atento a cada afirmación y para evitar patrones de respuesta estereotipados.

La calificación se diseñó para que puntuaciones altas representen preferencias favorables hacia la comunicación del diagnóstico y puntuaciones bajas se asocien con preferencias desfavorables. En la siguiente tabla aparece cada reactivo con sus respectivas opciones de respuesta. Cada reactivo se acompaña de un signo (+) o (-) que indica si el reactivo evalúa una preferencia favorable (+) o desfavorable (-) hacia la comunicación del diagnóstico. La calificación asignada fue de tres puntos a las preferencias más favorables y de 0 a las más desfavorables, la puntuación asignada a cada opción de respuesta se presenta también en la Tabla 1. Es importante mencionar que en la escala presentada al paciente fue omitido nombre del reactivo con el propósito de no influir en las respuestas.

Tabla 1. Tabla de indicadores y reactivos

Indicadores	Reactivos
<p><b>Información sobre la enfermedad</b>  (qué se quiere conocer sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento).</p>	<p><b>INFORMACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO (ID)</b></p>
	<p><b>1. [R11 ID] Conocimiento del diagnóstico (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Quiero saber el diagnóstico de mi enfermedad.</li> <li>• (2) Me da igual que me digan o me oculten qué es lo que tengo</li> <li>• (1) Estoy indeciso(a) con respecto a saber qué me ocurre</li> <li>• (0) Me niego a conocer el diagnóstico de mi enfermedad</li> </ul>
	<p><b>2. [R1 ID] Información sobre la enfermedad (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Es mejor ignorar los detalles de la enfermedad que padezco</li> <li>• (1) Quiero saber qué tengo pero sólo de manera general</li> <li>• (2) Me interesa conocer sólo algunos detalles de mi enfermedad.</li> <li>• (3) Prefiero tener una explicación amplia y detallada sobre la enfermedad que padezco</li> </ul>
	<p><b>3. [R13 ID] Conocimiento sobre un diagnóstico negativo (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Quiero saber qué es lo que tengo aunque sean malas noticias</li> <li>• (2) En caso de tener una enfermedad grave no sé si me gustaría saberlo</li> <li>• (1) Si tengo una enfermedad grave, de nada me sirve saberlo</li> <li>• (0) Prefiero que me oculten la verdad sobre mi enfermedad si se trata de malas noticias.</li> </ul>

Indicadores	Reactivos
	<p><b>4. [R17 ID] Solicitud de autorización para recibir información (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) El médico no debe dar información sobre la enfermedad, a menos que su paciente lo solicite</li> <li>• (1) Es desagradable que el médico dé información sin que el paciente lo solicite</li> <li>• (2) Es preferible que el médico pregunte a su paciente si quiere saber lo que tiene</li> <li>• (3) Es obligación del médico informarle a su paciente lo que tiene</li> </ul> <p><b>5. [R14 ID] Información a los familiares o autorización para proporcionar información a los familiares (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Quiero compartir el diagnóstico de mi enfermedad con mis familiares</li> <li>• (2) Estoy indeciso con respecto a compartir el diagnóstico de mi enfermedad con mis familiares</li> <li>• (1) Si mi enfermedad es grave prefiero que mi familia lo ignore</li> <li>• (0) Prefiero ocultar el diagnóstico de mi enfermedad a mis familiares</li> </ul> <p><b>INFORMACIÓN SOBRE EL PRONÓSTICO (IP)</b></p> <p><b>6. [R8 IP] Información sobre el pronóstico (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Prefiero ignorar lo que pueda ocurrirme en el futuro</li> <li>• (1) El pronóstico de mi enfermedad me es indiferente</li> <li>• (2) Me interesa saber de manera general cuál es el pronóstico de mi enfermedad</li> <li>• (3) Para mí es indispensable saber con detalle el futuro de</li> </ul>

Indicadores	Reactivos
	mi padecimiento
	<p><b>7. [R10 IP] Información sobre posibilidad de cura (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Quiero saber si mi enfermedad es curable</li> <li>• (2) Para mí es poco importante saber si voy a curarme</li> <li>• (1) Temo preguntar si mi enfermedad puede curarse</li> <li>• (0) Prefiero ignorar si voy a curarme</li> </ul>
	<p><b>8. [R19 IP] Sobrevida (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Prefiero desconocer el tiempo que puedo vivir con esta enfermedad</li> <li>• (1) Para mí es poco importante saber cuánto puedo vivir debido a esta enfermedad</li> <li>• (2) Aun no sé si quiero saber cuánto tiempo puedo vivir con esta enfermedad</li> <li>• (3) Definitivamente quiero saber cuánto tiempo puedo vivir con esta enfermedad</li> </ul>
	<p><b>9. [R9 IP] Cambios en la calidad de vida/estilo de vida (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Me interesa saber si mi enfermedad cambiará mi estilo de vida</li> <li>• (2) Tengo poco interés en saber si cambiará mi estilo de vida a causa de mi enfermedad</li> <li>• (1) Me es indiferente saber si mi estilo de vida va a cambiar a causa de mi enfermedad</li> <li>• (0) No me interesa saber si mi estilo de vida cambiará a causa de mi enfermedad</li> </ul>
	<p><b>10. [R23 IP] Información sobre pronóstico negativo (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Si puedo morir por esta enfermedad prefiero ignorarlo</li> </ul>

Indicadores	Reactivos
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (1) Me es indiferente enterarme si puedo morir debido a esta enfermedad</li> <li>• (2) Si está en riesgo mi vida, no sé si quiero enterarme</li> <li>• (3) Definitivamente quiero saber si está en riesgo mi vida debido a esta enfermedad</li> </ul> <p><b>INFORMACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO (IT)</b></p> <p><b>11. [R2 IT] Información sobre el tratamiento (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Quiero recibir información detallada sobre el tratamiento de mi enfermedad</li> <li>• (2) Sólo quiero recibir información general sobre el tratamiento de mi enfermedad.</li> <li>• (1) No me interesa saber los detalles del tratamiento de mi enfermedad</li> <li>• (0) Prefiero desconocer el tratamiento sobre mi enfermedad</li> </ul> <p><b>12. [R7 IT] Información sobre la cirugía y sus riesgos (-)</b></p> <p>En caso de necesitar cirugía para tratar mi enfermedad...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Prefiero que se evite hablar sobre los riesgos de la cirugía</li> <li>• (1) No estoy interesado en saber los riesgos de la cirugía</li> <li>• (2) Sólo quiero información general sobre los riesgos que pueden existir en la cirugía</li> <li>• (3) Quiero saber con detalle los riesgos de la cirugía</li> </ul> <p><b>13. [R4 IT] - Persona que decidirá sobre el tratamiento (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Considero que el médico es quien debe tomar la decisión sobre mi tratamiento</li> <li>• (1) Prefiero que mis familiares tomen la decisión sobre mi</li> </ul>

Indicadores	Reactivos
	<p>tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (2) Quiero tomar la decisión sobre mi tratamiento en conjunto con mis familiares.</li> <li>• (3) Sólo yo decidiré sobre el tratamiento de mi enfermedad.</li> </ul>
<p>Comunicación del diagnóstico (quién comunica, con quién quiero estar)</p>	<p><b>14. [R6 COM] Condiciones en las que se recibe información (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Cuando reciba información sobre mi enfermedad quiero que mi familia esté ausente</li> <li>• (2) Preferiría recibir información sobre mi enfermedad en compañía de mi... (padre, madre, esposo(a), hijo(a), amigo(a),etc.)</li> <li>• (1) Cuando reciba información sobre mi enfermedad quiero estar acompañado de alguno de mis familiares sin importar quién sea</li> <li>• (0) Prefiero que la información sobre mi enfermedad la reciba mi familia sin que yo esté presente</li> </ul>
	<p><b>15. [R3 COM] Persona que comunica el diagnóstico o da información (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Quiero recibir el diagnóstico de mi enfermedad sin importar quién me lo dé</li> <li>• (1) Prefiero que mis familiares me comuniquen el diagnóstico de mi enfermedad</li> <li>• (2) Quiero que otro médico del equipo me dé el diagnóstico de mi enfermedad.</li> <li>• (3) Quiero que sea mi médico quien me comunique el diagnóstico de mi enfermedad.</li> </ul>
	<p><b>16. [R16 COM] Comprensión de la información recibida</b></p>

Indicadores	Reactivos
	<p style="text-align: center;"><b>(+)</b></p> <p>Cuando el médico me da información sobre mi enfermedad...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Puedo entender todo lo que me explica</li> <li>• (2) Entiendo la mayor parte de la información que me da</li> <li>• (1) Me quedo con muchas dudas</li> <li>• (0) La mayoría de las veces no comprendo la información que me da</li> </ul> <hr/> <p style="text-align: center;"><b>17. [R12 COM] Claridad de la comunicación (-)</b></p> <p>La información que los médicos me han dado sobre mi enfermedad...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Es muy confusa</li> <li>• (1) Es confusa</li> <li>• (2) Es poco clara</li> <li>• (3) Es clara</li> </ul> <hr/> <p style="text-align: center;"><b>18. [R22 COM] Conocimiento de los estudios realizados (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Prefiero saber el resultado de los estudios que me realizan hasta que se tenga una conclusión final (todo junto)</li> <li>• (2) Quiero saber el resultado de los estudios que me realizan conforme éstos se vayan obteniendo (poco a poco)</li> <li>• (1) Me da igual si me dan a conocer los resultados de los estudios que me realizan poco a poco o hasta tener una conclusión final</li> <li>• (0) Prefiero desconocer los resultados de los estudios que me realizan</li> </ul>
Capacidad autopercebida	<b>19. [R21 CAP] Fortaleza como característica propia (-)</b>

Indicadores	Reactivos
para recibir la información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Considero que soy una persona débil</li> <li>• (1) La fortaleza es una característica de la que carezco</li> <li>• (2) Me gustaría tener más fortaleza de la que tengo</li> <li>• (3) Me considero una persona con fortaleza</li> </ul>
	<p><b>20. [R15 CAP]Capacidad para enfrentar enfermedades (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (3) Me considero capaz de enfrentar enfermedades</li> <li>• (2) Desconozco mi capacidad para afrontar enfermedades</li> <li>• (1) Me es difícil enfrentar enfermedades</li> <li>• (0) Me siento incapaz de afrontar enfermedades</li> </ul>
	<p><b>21. [R20 CAP] Capacidad para hacer preguntas (-)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Evito hacerle preguntas al médico porque me siento incapaz de asimilar las noticias que pueda darme</li> <li>• (1) Prefiero que alguno de mis familiares le haga preguntas al médico sobre mi enfermedad</li> <li>• (2) Le hago preguntas al médico sobre mi enfermedad aunque me sienta temeroso</li> <li>• (3) Me siento suficientemente capaz de preguntar al médico sobre mi enfermedad</li> </ul>
	<p><b>22. [R5 CAP]Capacidad para recibir información (+)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Me siento capaz de recibir información sobre mi enfermedad</li> <li>• Creo que me falta fortaleza para saber lo que me ocurre</li> <li>• Me asusta lo que puedan decirme sobre mi enfermedad</li> <li>• Pienso que no estoy preparado(a) para recibir información sobre mi enfermedad</li> </ul>
	<p><b>23. [R18 CAP] Capacidad para recibir malas noticias (- a +)</b></p>

Indicadores	Reactivos
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (0) Si recibo malas noticias sobre mi enfermedad me sentiré devastado</li> <li>• (1) Me sentiré muy mal si recibo malas noticias sobre mi enfermedad</li> <li>• (2) No estoy seguro(a) de poder reponerme si recibo malas noticias sobre mi enfermedad</li> <li>• (3) Aunque las noticias sobre mi enfermedad sean negativas podré reponerme</li> </ul>

Nota: entre corchetes aparece el número con el que el reactivo aparece en la escala para el paciente.

c) Estudio piloto

Para el estudio piloto los 23 reactivos del instrumento se presentaron en orden aleatorio a los participantes.

Se reclutaron 95 pacientes con probable diagnóstico de tumor cerebral que acudieron a consulta externa del servicio de neurocirugía de Diciembre del 2013 a Diciembre del 2014. Se excluyeron las escalas de 3 personas debido a que no las respondieron en su totalidad o a que no comprendieron cómo debía responderse ésta, quedando un total de 92 escalas válidas.

Estos 92 participantes tenían una edad media de 44 años (DE=15.6), con una edad mínima de 16 años y máxima de 76. De todos ellos 61.9% fueron mujeres (n=57) y 38% varones (n=35).

d) Análisis psicométrico de los reactivos

El análisis psicométrico de los reactivos se realizó con base en el método clásico para la construcción de escalas tipo Likert (Reidl, Guillén, Sierra & Joya, 2002). En primer lugar los datos de las 92 escalas válidas se vaciaron en una matriz de frecuencias. Al analizar la matriz

de respuestas se encontró que para dos de las afirmaciones (10 y 11) no todas las opciones de respuesta resultaron atractivas para los participantes y éstas tuvieron que ser eliminadas.

Con los datos de los 21 reactivos restantes se obtuvo la calificación total de cada participante y con este dato se les ordenó en forma decreciente. Se obtuvieron los percentiles 25 (45 puntos) y 75 (55 puntos) y con base en ellos se formaron dos grupos: grupo alto o percentil 75 (n=27) y grupo bajo o percentil 25 (n=24). Los datos de cada reactivo correspondientes a estos dos grupos fueron comparados con una prueba t de Student para muestras independientes (sig. 05). Esta comparación permitió elegir a los 18 reactivos que lograron discriminar entre el grupo alto y el grupo bajo, tal como se muestra en la siguiente tabla. Sin embargo se eliminó un reactivo más, el número 4 debido a que no demostró una adecuada correlación con el resto de la prueba y el coeficiente alfa de Cronbach aumentaba si éste era eliminado.

Tabla 2. Prueba T para muestras independientes

	F	Sig.	t	GI	Sig. (bilateral)
R1	73.954	.000	5.440	49	.000
R2	1.160	.287	1.452	49	.153*
R3	11.259	.002	4.212	49	.000
R4	1.464	.232	2.040	49	.047
R5	3.615	.063	4.871	49	.000
R6	9.508	.003	.978	48	.333*
R7	31.413	.000	5.998	49	.000
R8	67.213	.000	3.637	49	.001
R9	62.135	.000	3.208	49	.002
R12	11.056	.002	4.386	47	.000

e)

R13	109.35 2	.000	4.387	48	.000
R14	46.608	.000	4.544	49	.000
R15	99.625	.000	7.402	49	.000
R16	.316	.577	3.375	49	.001
R17	22.941	.000	4.762	49	.000
R18	50.774	.000	6.719	49	.000
R19	69.802	.000	5.028	49	.000
R20	23.893	.000	8.035	49	.000
R21	6.629	.013	5.358	49	.000
R22	1.239	.271	-.606	48	.547*
R23	60.025	.000	4.989	48	.000

\*Reactivos  
eliminados

Versión final del instrumento

La escala evalúa tres componentes, el primero de ellos “Información sobre la Enfermedad” fue medido por 10 reactivos (se eliminaron tres) que indagarán la información que se quiere conocer sobre el diagnóstico (4 reactivos), el pronóstico (4 reactivos) y el tratamiento (1 reactivo). El segundo componente es “Comunicación del Diagnóstico” del cual se eliminaron dos reactivos y que se valoró con tres reactivos. Por último la “Capacidad Autopercebida para Recibir Información” fue valorado con cinco reactivos (no se eliminó ninguno). La estructura final de la escala aparece en la Tabla 3, luego de la cual se presenta el instrumento en su forma definitiva.

Tabla 3. Estructura final de la escala (indicadores y reactivos)

INDICADORES		REACTIVOS
INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD	INFORMACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO (ID)  4 reactivos	[R1] Información sobre la enfermedad
		[R13] Conocimiento sobre un diagnóstico negativo

INDICADORES		REACTIVOS
		[R17] Solicitud de autorización para recibir información
		[R14] Información a los familiares o autorización para proporcionar información a los familiares
	<b>INFORMACIÓN SOBRE EL PRONÓSTICO (IP)</b>  4 reactivos	[R8] Información sobre el pronóstico
		[R19] Sobrevida
		[R9] Cambios en la calidad de vida/estilo de vida
		[R23] Información sobre pronóstico negativo
	<b>INFORMACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO (IT)</b>  1 reactivo	[R7] Información sobre la cirugía y sus riesgos
<b>COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO (COM)</b>  3 reactivos	[R3] Persona que comunica el diagnóstico o da información	
	[R16] Comprensión de la información recibida	
	[R12] Claridad de la comunicación	
<b>CAPACIDAD AUTOPERCIBIDA PARA RECIBIR INFORMACIÓN (CAP)</b>  5 reactivos	[R21] Fortaleza como característica propia	
	[R15] Capacidad para enfrentar enfermedades	
	[R20] Capacidad para hacer preguntas	
	[R5] Capacidad para recibir información	
	[R18] Capacidad para recibir malas noticias	

f) Estimación de la confiabilidad y cálculo de percentiles

Con los 17 reactivos definitivos o que superaron el análisis psicométrico, se realizó un análisis de confiabilidad interna con el alfa de Cronbach. Este coeficiente permite conocer si todos los reactivos de la escala miden lo mismo o qué tanto los reactivos se correlacionan entre sí.

El coeficiente de correlación para los 17 reactivos analizados fue de 0.753. De acuerdo a Carretero y Pérez (2005) una fiabilidad en torno a 0.70 es apropiada cuando los fines son de investigación. Se exige un coeficiente mayor cuando los fines son de clasificación o diagnóstico. Por tanto en este caso se considera que la confiabilidad de la escala es adecuada, mostrando que la correlación entre los reactivos es alta, que su estructura interna es adecuada y que por tanto es confiable.

Considerando la puntuación total de los 17 reactivos que conforman la versión final del instrumento, se calcularon los percentiles correspondientes, mismos que aparecen en la Tabla

Percentil	10	20	30	40	50	60	70	80	90
Puntaje	30	36	40	43	45	46	48	50	51

De esta forma, los pacientes que obtengan una puntuación menor o igual a 40 puntos (percentil 30 o por debajo) se considerará que no desean tener información detallada sobre su diagnóstico y/o que no están preparados para recibirlo.

## VARIABLES

VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	TIPO DE VARIABLE
Preferencias en la comunicación del diagnóstico	Puntuación obtenida en la escala	Intervalo dependiente
Sexo	Masculino Femenino	Nominal
Edad	Años	Continua

## PROCEDIMIENTO

Se desarrolló la escala “Comunicación del Diagnóstico en Neurocirugía” , la cual incluyó la construcción del instrumento, un estudio piloto (con una muestra similar a la muestra objetivo del presente estudio), el cálculo de su confiabilidad, características psicométricas y percentiles.

Se aplicó la versión final de la escala “Comunicación del diagnóstico en Neurocirugía” a los pacientes del servicio de Neurocirugía del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS en el periodo comprendido del 01 de Abril del 2015 al 15 de Julio del 2015

Lo anterior se realizó solicitando la participación voluntaria de los pacientes que por primera vez acudieron a la consulta externa del Servicio de Neurocirugía. Los pacientes fueron informados de los objetivos del estudio y se les entregó un consentimiento informado, mismo que fue firmado por ellos

La aplicación de la escala se realizó en los consultorios de la consulta externa de Neurocirugía. Por ser una escala heteroadministrada, fue respondida por el propio paciente cuando estuvo en posibilidades de hacerlo y se pidió el apoyo de un familiar o del médico residente para ayudar al paciente a responder la escala cuando algún factor le impidió responderla por él mismo. El tiempo de la aplicación de la escala fue de 10 minutos

Una vez aplicadas las escalas a la totalidad de la muestra se procedió al análisis estadístico de los datos.

### ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un análisis de frecuencias y estadística descriptiva de los percentiles de la escala “Comunicación del diagnóstico en Neurocirugía”

### ASPECTOS ÉTICOS

Es un estudio retrospectivo, anónimo que no representó ninguna posibilidad de riesgo para los pacientes.

Los procedimientos realizados en esta investigación se apegaron a las normas éticas establecidas en el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Los beneficios de este estudio para la sociedad fueron ayudar a brindar una mejor atención médica a nuestros derecho habientes creando una buena relación médico-paciente para modificar positivamente su estado de ánimo y con ello su estado de salud.

Las encuestas de este estudio se realizaron en pacientes del servicio de Neurocirugía de Centro Médico Nacional Siglo XXI vistos por primera vez en la consulta externa, que fueron capaces de contestar adecuadamente la encuesta.

Para garantizar la confidencialidad y no comprometer la privacidad de nuestros pacientes las encuestas fueron completamente anónimas.

## RESULTADOS

### PERCENTILES

Se recalcularon los percentiles con la muestra empleada para el piloteo (n=92) y con 17 reactivos, resultando la siguiente tabla.

N	Válidos	92
	Perdidos	0
Percentiles	10	30.30
	20	35.60
	30	39.90
	40	41.00
	50	43.00
	60	45.00
	70	47.00
	80	48.00
	90	51.00
	100	54.00

A continuación se presentan los porcentajes de la muestra en cada percentil.

**Tabla de frecuencias y porcentajes por cada percentil n=174**

PERCENTIL	FRECUENCIA acumulada (n)	PORCENTAJE	INTERPRETACIÓN
10	13	7.47%	Región inferior de la muestra, personas que no quieren información sobre su padecimiento
20	23	13.21%	
30	42	24.1%	
40	54	31%	Región media de la muestra, personas que desean información en cantidad moderada sobre su padecimiento
50	77	44.2%	
60	104	59.7%	
70	125	71.8%	Región superior de la muestra, personas que quieren mucha información sobre su padecimiento.
80	145	83.3%	
90	174	100	
0-30	42	24.1%	24% no desea información sobre su dx
40-100	132	75.8%	75% sí desea tener información sobre su dx
70-100	49	28.1%	28% desea conocer todo sobre su dx

Recordar que a mayor puntuación, mayor información se desea conocer. A menor puntuación, menos quiere saberse sobre el padecimiento.

Estos son los descriptivos de la muestra (n=174)

### Estadísticos descriptivos de la muestra

	Media	Desviación típica	N
TOTAL	42.80	6.963	174
EDAD	48.23	17.106	173

La muestra tuvo una media de edad de 42 años con una desviación estándar (DE) de 6.9 años.

La muestra tuvo una puntuación media en la Escala de 48.2 puntos con una desviación estándar de 17.

### SEXO

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Fem	110	63.2	63.2	63.2
Masc	64	36.8	36.8	100.0
Total	174	100.0	100.0	

La muestra estuvo integrada por 110 mujeres (63%) y 64 hombres (36%).

### Correlaciones

	Puntaje en escala	EDAD	SEXO
Puntaje en escala	1	-.005	-.012
Correlación de Pearson		.943	.873
Sig. (bilateral)			
N	174	173	174
EDAD	-.005	1	-.121
Correlación de Pearson			.113
Sig. (bilateral)			
N	173	173	173
SEXO	-.012	-.121	1
Correlación de Pearson		.113	
Sig. (bilateral)			
N	174	173	174

No existieron correlaciones significativas (0.05) entre la puntuación total, la edad, ni el sexo.

## I. ANÁLISIS DE LA ESTRUCTURA INTERNA DEL INSTRUMENTO

Para corroborar la estructura interna del instrumento, es decir, que los reactivos corresponden a cada uno de los tres componentes propuestos, se realizó un análisis factorial exploratorio con un análisis de componentes principales y método de rotación Varimax. El mejor ajuste de los reactivos se obtuvo al agruparlos con base a una matriz de tres componentes, tal y como se muestra en la Tabla 3, mismos que se identificaron como 1) Comprensión de la información y capacidad para recibirla, 2) Preferencias en la comunicación del diagnóstico y capacidad para afrontarlo y 3) Preferencias para recibir un pronóstico negativo. No obstante estos tres factores difieren levemente de los propuestos originalmente (información sobre la enfermedad, comunicación del diagnóstico y capacidad autopercebida para recibir información). El coeficiente alfa de Cronbach y la varianza explicada para cada factor son adecuadas.

Tabla 3. Matriz de componentes rotados

	Componente			Nombre del reactivo	Componente
	1	2	3		
R16	.726	-.015	.140	Comprensión de la información recibida	Comprensión de la información y capacidad para recibirla
R20	.724	.330	.096	Capacidad para hacer preguntas	
R19	.662	.044	.123	Sobrevida	
R21	.645	.401	.000	Fortaleza como característica propia	
R12	.457	-.002	.248	Claridad de la comunicación	
Varianza explicada 15.2%					
Coeficiente alfa 0.705					
R17	.008	.633	.032	Autorización para recibir información	Preferencias en la comunicación del diagnóstico y capacidad para afrontarlo
R14	-.030	.611	.286	Información a los familiares	
R5	.069	.545	.111	Capacidad para recibir información	
R18	.316	.528	.078	Capacidad para recibir malas noticias	
R3	.084	.515	-.104	Persona que comunica el diagnóstico	
R15	.207	.476	.259	Capacidad para enfrentar enfermedades	
R1	.177	.434	.367	Información sobre la enfermedad	
R9	.040	.352	.257	Cambios en la calidad o estilo de vida	
Varianza explicada 15.08%					
Coeficiente alfa 0.677					
R13	-.006	.290	.732	Conocimiento sobre un diagnóstico negativo	Preferencias para recibir un pronóstico negativo
R23	.119	.081	.706	Información sobre pronóstico negativo	
R8	.342	-.039	.696	Información sobre el pronóstico	
R7	.400	.215	.565	Información sobre cirugía y sus riesgos	
Varianza explicada 13.6%					
Coeficiente alfa 0.727					

Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser. a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.

## II. INSTRUMENTO FINAL

La escala evaluó tres componentes, el primero de ellos “Comprensión de la información y capacidad para recibirla” fue medido por cinco reactivos. El segundo componente es “Preferencias en la comunicación del diagnóstico y capacidad para afrontarlo” fue medido por ocho reactivos y por último las “Preferencias para recibir un pronóstico negativo” fueron valoradas por cuatro reactivos. La estructura final de la escala aparece en la Tabla 3.

### III. PERCENTILES POR FACTOR

Se calcularon los percentiles para cada uno de los tres componentes de la escala, mismos que aparecen en la Tabla 5.

**Tabla 5.** Estadísticos descriptivos y percentiles para cada uno de los tres factores de la escala.

		1) Comprensión de la información	2) Preferencias para comunicar diagnóstico	3) Preferencias para comunicar pronóstico negativo	Interpretación	
N	Válidos	174	174	174		
	Perdidos	0	0	0		
Media		11.60	20.53	10.67		
Mediana		12.00	21.00	12.00		
Moda		12	24	12		
Desv. típ.		2.640	3.846	2.246		
Rango		11	15	11		
Mínimo		4	9	1		
Máximo		15	24	12		
<b>Percentiles</b>	10	8.00	14.00	8.00		Preferencia desfavorable hacia la comunicación del diagnóstico
	20	9.00	18.00	10.00		
	25	10.00	19.00	10.00		
	30	10.00	20.00	11.00		
	40	11.00	21.00	11.00		
	50	12.00	21.00	12.00		
	60	12.00	23.00	12.00		
	70	13.00	24.00	12.00		
	75	14.00	24.00	12.00		Preferencia favorable hacia la comunicación del diagnóstico
	80	14.00	24.00	12.00		
90	15.00	24.00	12.00			

A continuación aparecen los estadísticos (frecuencias y porcentajes) de la muestra (n=174) en cada uno de los tres factores.

**FACTOR 1: Comprensión de la información**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	Interpretación
Válidos	4	1	.6	.6	.6	Percentiles 0-25 31.6% no comprende la información
	5	4	2.3	2.3	2.9	
	6	3	1.7	1.7	4.6	
	7	5	2.9	2.9	7.5	
	8	10	5.7	5.7	13.2	
	9	16	9.2	9.2	22.4	
	10	16	9.2	9.2	31.6	
	11	16	9.2	9.2	40.8	
	12	34	19.5	19.5	60.3	
	13	23	13.2	13.2	73.6	
	14	16	9.2	9.2	82.8	Percentiles 75-100 26.4% comprende la información
	15	30	17.2	17.2	100.0	
Total		174	100.0	100.0		

En esta tabla puede apreciarse que 31% de la muestra tiene dificultades para comprender la información y una menor capacidad para recibirla, mientras que casi 40% la comprende y la asimila de una mejor manera.

**FACTOR 2: Preferencias en la comunicación del diagnóstico y capacidad para afrontarlo**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	Interpretación
Válidos	9	3	1.7	1.7	1.7	Percentiles 0-25 28.2% no prefiere tener información de su diagnóstico, ni puede afrontarlo
	11	3	1.7	1.7	3.4	
	12	4	2.3	2.3	5.7	
	13	4	2.3	2.3	8.0	
	14	5	2.9	2.9	10.9	
	15	3	1.7	1.7	12.6	
	16	7	4.0	4.0	16.7	
	17	5	2.9	2.9	19.5	
	18	6	3.4	3.4	23.0	
	19	9	5.2	5.2	28.2	
	20	15	8.6	8.6	36.8	Percentil 75-100, 31%
	21	24	13.8	13.8	50.6	
	22	14	8.0	8.0	58.6	
	23	18	10.3	10.3	69.0	
	24	54	31.0	31.0	100.0	
Total		174	100.0	100.0		

En la tabla anterior se aprecia que 36% de la muestra prefiere no tener información sobre su diagnóstico, ni puede afrontarlo, mientras que 31% prefiere tener más información y tiene una buena capacidad para recibirlo.

**FACTOR 3: Preferencias en la comunicación del pronóstico negativo**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	Interpretación
Válidos	1	1	.6	.6	.6	Percentiles 0-25 27.6% de la muestra prefiere no tener información sobre un pronóstico negativo
	2	4	2.3	2.3	2.9	
	4	1	.6	.6	3.4	
	5	2	1.1	1.1	4.6	
	6	3	1.7	1.7	6.3	
	7	4	2.3	2.3	8.6	
	8	8	4.6	4.6	13.2	
	9	6	3.4	3.4	16.7	
	10	19	10.9	10.9	27.6	
	11	33	19.0	19.0	46.6	
12	93	53.4	53.4	100.0	Percentiles 75-100 53.4%	
Total	174	100.0	100.0			

Finalmente en la tabla anterior que observa que el 27.6% de la muestra prefiere no tener información sobre un pronóstico negativo, mientras que el 53.4% sí quiere tener información sobre su pronóstico aunque éste sea negativo.

## DISCUSIÓN

Se desarrolló la escala de “Preferencias en la Comunicación del Diagnóstico en Neurocirugía” con base en un piloteo con 92 personas. Dicho instrumento es una escala tipo Likert.

El estudio piloto permitió depurar los reactivos de la escala que originalmente contaba con 23 reactivos, la versión final quedó conformada por 17. Para su análisis se siguió la metodología clásica para la construcción de escalas tipo Likert.

Se estimó la confiabilidad final de la escala y se analizó su estructura interna con base en un análisis factorial exploratorio, mismo que confirmó la presencia de tres factores pero distintos a los originalmente propuestos, no obstante, muy cercanos teóricamente.

Los tres factores que conformaron la escala son 1) Comprensión de la información y capacidad para recibirla, 2) Preferencias en la comunicación del diagnóstico y capacidad para afrontarlo y 3) Preferencias para recibir un pronóstico negativo.

A diferencia de los factores propuestos originalmente (Preferencias para recibir información sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento, preferencias sobre a comunicación del diagnóstico y capacidad para recibir información) las preferencias para recibir información y sobre la forma de comunicarla o recibirla dieron paso a una clara división entre dos momentos: las preferencias para recibir información sobre el diagnóstico y las preferencias para recibir información sobre el pronóstico.

Se observó además que la capacidad para recibir información se distribuyó entre los tres factores, mostrando que dicha capacidad es necesaria tanto en el momento de recibir el diagnóstico, como para afrontar el pronóstico, e incluso los reactivos que miden capacidad de afrontamiento influyen también en la capacidad para comprender la información.

Otro aspecto relevante fue el hecho de que los reactivos que evaluaban lo relacionado a pronóstico negativo o malas noticias, se agruparon en un mismo factor.

Por último en el primer factor se agruparon reactivos relacionados a la comprensión de la información que el médico da, combinado con la capacidad necesaria para recibir esta información.

Finalmente se calcularon percentiles para poder valorar a los pacientes con relación a la escala en general, pero también con respecto a los tres componentes de la escala. De modo que el médico que haga uso de este instrumento podrá saber si el paciente tiene una actitud favorable o desfavorable con respecto a la comunicación de información con respecto a su padecimiento, pero también podrá saber cuáles son sus preferencias específicas en el momento del diagnóstico, del pronóstico y su capacidad para comprender y afrontar esta información. Esto último gracias a que se calcularon percentiles para los tres factores de la escala.

Ahora bien, con respecto al estudio de la muestra sobre las preferencias de los pacientes sobre la comunicación del diagnóstico en neurocirugía se observó que un 28% de los pacientes (percentiles 70-100) prefería tener información sobre su padecimiento, mientras que un 24% (percentiles 0-30) prefiere no tener información.

No se encontraron correlaciones significativas entre la puntuación obtenida en la escala y la edad, ni el sexo. Será interesante investigar si otras características como la escolaridad tienen alguna relación con las preferencias sobre la comunicación del diagnóstico.

Al analizar los percentiles de cada componente se observó que 31% de la muestra tuvo dificultades para comprender la información transmitida o para asimilarla, mientras que un porcentaje menor (26%) afirmó comprender y poder asimilar las noticias.

A diferencia de lo anterior, un porcentaje mayor de personas prefiere conocer su diagnóstico y es capaz de afrontarlo (31%), contra un 28% que no quiere información o no es capaz de asimilarla.

Finalmente en lo que respecta a las preferencias para recibir información sobre el pronóstico negativo, se observó que más de la mitad de la muestra (53.4%) quiere recibir información al respecto, mientras que sólo un 27% prefiere ignorarla.

## CONCLUSIONES

Los resultados arrojados en el presente estudio mostraron que la cantidad de pacientes que prefieren tener información acerca de su padecimiento es similar a la cantidad de pacientes que no desean tener información y esto no se relaciona a la edad ni al sexo de los pacientes

Dentro de los análisis del estudio se comprobó que el 31 % de pacientes tienen alguna dificultad para comprender la información transmitida y esto puede deberse a que el médico no tiene en muchas ocasiones la capacidad de comunicar adecuadamente y en un lenguaje comprensible todos los puntos necesarios para el completo entendimiento de los pacientes generando posibles malos entendidos y una pérdida importante de la confianza de los pacientes.

Dentro de nuestra muestra de pacientes, en el servicio de neurocirugía se encontró que un 28% de pacientes no quieren información o no son capaces de asimilarla, y es importante identificar adecuadamente a estos pacientes ya que darles información que no quieren o que no son capaces de asimilar puede conducirlos a un estado de ánimo adverso que afecte negativamente su salud.

Los resultados del presente estudio son de mucha importancia ya que se creó un instrumento que puede medir que tanta información desea recibir un paciente acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento de sus padecimientos, lo cual ayuda a mejorar la comunicación y la relación entre el médico y el paciente. Dicho instrumento fue validado y se comprobó su utilidad en el presente estudio con una muestra de pacientes considerable.

Ya comprobada su utilidad, este instrumento puede ser utilizado en todas las ramas de la medicina y en todo tipo de padecimientos médicos como una herramienta útil que puede ayudar al médico a comunicar adecuadamente al paciente su padecimiento, pronóstico y

tratamiento, así mismo puede ayudar a distinguir que pacientes no desean conocer los pormenores de sus enfermedades y evitar así un estado de ánimo negativo que empeore la salud del paciente.

Todo lo anterior descrito nos ayuda a fortalecer las líneas de comunicación entre los médicos y pacientes para brindar una atención más personalizada, humana y respetuosa en nuestra institución.

ANEXOS

INSTRUMENTO:



CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA - UNAM  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPÚLVEDA G.  
SERVICIO DE NEUROCIRUGÍA



## LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO EN NEUROCIRUGÍA

A continuación encontrará una serie de enunciados a través de los cuales podrá expresar qué tanta información desea saber sobre su enfermedad, en qué condiciones le gustaría recibirla y cómo se siente al respecto. Por favor marque con una (X) sólo una de las afirmaciones de cada grupo de acuerdo a lo que le gustaría o lo haría sentir mejor.

<b>Escolaridad:</b>		<b>Clave:</b>
<b>Fecha:</b>	<b>Sexo:</b>	<b>Edad:</b>

<p>1.</p> <p><input type="checkbox"/> Es mejor ignorar los detalles de la enfermedad que padezco</p> <p><input type="checkbox"/> Quiero saber qué tengo pero sólo de manera general</p> <p><input type="checkbox"/> Me interesa conocer sólo algunos detalles de mi enfermedad.</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiero tener una explicación amplia y detallada sobre la enfermedad que padezco</p>
<p>2.</p> <p><input type="checkbox"/> Quiero recibir el diagnóstico de mi enfermedad sin importar quién me lo dé</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiero que mis familiares me comuniquen el diagnóstico de mi enfermedad</p> <p><input type="checkbox"/> Quiero que otro médico del equipo me dé el diagnóstico de mi enfermedad</p> <p><input type="checkbox"/> Quiero que sea mi médico quien me comunique el diagnóstico de mi enfermedad.</p>
<p>3.</p> <p><input type="checkbox"/> Me siento capaz de recibir información sobre mi enfermedad</p> <p><input type="checkbox"/> Creo que me falta fortaleza para saber lo que me ocurre</p> <p><input type="checkbox"/> Me asusta lo que puedan decirme sobre mi enfermedad</p> <p><input type="checkbox"/> Pienso que no estoy preparado(a) para recibir información sobre mi enfermedad</p>
<p>4.</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiero que se evite hablar sobre los riesgos de la cirugía</p>

- No estoy interesado en saber los riesgos de la cirugía
- Sólo quiero información general sobre los riesgos que pueden existir en la cirugía
- Quiero saber con detalle los riesgos de la cirugía

5.

- Prefiero ignorar lo que pueda ocurrirme en el futuro
- El pronóstico de mi enfermedad me es indiferente
- Me interesa saber de manera general cuál es el pronóstico de mi enfermedad
- Para mí es indispensable saber con detalle el futuro de mi padecimiento

6.

- Me interesa saber si mi enfermedad cambiará mi estilo de vida
- Tengo poco interés en saber si cambiará mi estilo de vida a causa de mi enfermedad
- Me es indiferente saber si mi estilo de vida va a cambiar a causa de mi enfermedad
- No me interesa saber si mi estilo de vida cambiará a causa de mi enfermedad

7.

- La información que los médicos me han dado sobre mi enfermedad...
- Es muy confusa
  - Es confusa
  - Es poco clara
  - Es clara

8.

- Quiero saber qué es lo que tengo aunque sean malas noticias
- En caso de que mi enfermedad sea grave no sé si me gustaría saberlo
- Si tengo una enfermedad grave, de nada me sirve saberlo
- Prefiero que me oculten la verdad sobre mi enfermedad si se trata de malas noticias.

9.

- Quiero compartir el diagnóstico de mi enfermedad con mis familiares
- Estoy indeciso con respecto a compartir el diagnóstico de mi enfermedad con mis familiares
- Si mi enfermedad es grave prefiero que mi familia lo ignore
- Prefiero ocultar el diagnóstico de mi enfermedad a mis familiares

10.

- Me considero capaz de enfrentar enfermedades
- Desconozco mi capacidad para afrontar enfermedades
- Me es difícil enfrentar enfermedades
- Me siento incapaz de afrontar enfermedades

11.

- Cuando el médico me da información sobre mi enfermedad...
- Puedo entender todo lo que me explica
  - Entiendo la mayor parte de la información que me da

- |   |
|---|
| <input type="checkbox"/> Me quedo con muchas dudas  |
| <input type="checkbox"/> La mayoría de las veces no comprendo la información que me da  |
| 12.<br><input type="checkbox"/> El médico no debe dar información sobre la enfermedad, a menos que su paciente lo solicite          |
| <input type="checkbox"/> Es desagradable que el médico dé información sin que el paciente lo solicite                               |
| <input type="checkbox"/> Es preferible que el médico pregunte a su paciente si quiere saber lo que tiene                            |
| <input type="checkbox"/> Es obligación del médico informarle a su paciente lo que tiene aunque éste no lo solicite                  |
| 13.<br><input type="checkbox"/> Si recibo malas noticias sobre mi enfermedad me sentiré devastado                                   |
| <input type="checkbox"/> Me sentiré muy mal si recibo malas noticias sobre mi enfermedad  |
| <input type="checkbox"/> No estoy seguro(a) de poder reponerme si recibo malas noticias sobre mi enfermedad                         |
| <input type="checkbox"/> Aunque las noticias sobre mi enfermedad sean negativas podré reponerme                                     |
| 14.<br><input type="checkbox"/> Prefiero desconocer el tiempo que puedo vivir con esta enfermedad                                   |
| <input type="checkbox"/> Para mí es poco importante saber cuánto tiempo puedo vivir debido a esta enfermedad                        |
| <input type="checkbox"/> Aun no sé si quiero saber cuánto tiempo puedo vivir con esta enfermedad                                    |
| <input type="checkbox"/> Definitivamente quiero saber cuánto tiempo puedo vivir con esta enfermedad                                 |
| 15.<br><input type="checkbox"/> Evito hacerle preguntas al médico porque me siento incapaz de asimilar las noticias que pueda darme |
| <input type="checkbox"/> Prefiero que alguno de mis familiares le haga preguntas al médico sobre mi enfermedad                      |
| <input type="checkbox"/> Le hago preguntas al médico sobre mi enfermedad aunque me sienta temeroso                                  |
| <input type="checkbox"/> Me siento suficientemente capaz de preguntar al médico sobre mi enfermedad                                 |
| 16.<br><input type="checkbox"/> Considero que soy una persona débil   |
| <input type="checkbox"/> La fortaleza es una característica de la que carezco   |
| <input type="checkbox"/> Me gustaría tener más fortaleza de la que tengo  |
| <input type="checkbox"/> Me considero una persona con fortaleza   |
| 17.<br><input type="checkbox"/> Si puedo morir por esta enfermedad prefiero ignorarlo   |
| <input type="checkbox"/> Me es indiferente enterarme si puedo morir debido a esta enfermedad  |
| <input type="checkbox"/> Si está en riesgo mi vida, no sé si quiero enterarme   |
| <input type="checkbox"/> Definitivamente quiero saber si está en riesgo mi vida debido a esta enfermedad                            |



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "BERNARDO SEPÚLVEDA"  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Lo (a) estamos invitando a participar en el estudio de investigación titulado: Preferencias de los pacientes para conocer el diagnóstico, pronóstico y tratamiento en neurocirugía, que se llevara a cabo en el **servicio de Neurocirugía** del Hospital de Especialidades en el Centro Médico Nacional Siglo XXI,

El propósito del estudio es conocer la preferencias de los pacientes acerca de como desean los pacientes de nuestro servicio conocer la información de su diagnostico, pronostico y tratamiento de sus padecimientos. Usted está siendo invitado por contar con alguna patología neuroquirúrgica. Al igual que Usted, varias personas más, derechohabientes del IMSS, serán invitadas. Su participación es completamente voluntaria. Por favor, lea la información que le proporcionamos y haga las preguntas que juzgue pertinentes antes de decidir si desea o no participar.

Si usted acepta participar se le va a solicitar llenar una encuesta de opción múltiple compuesta por 17 preguntas.

La evaluación clínica que realizaremos puede ocasionarle la molestia de quitarle algunos unos minutos de su tiempo

El beneficio de su participación en este estudio es ayudarnos a conocer las preferencias de los pacientes acerca de como desean recibir la información acerca de su padecimiento y con esto poder mejorar la calidad de la consulta en el servicio de Neurocirugía.

Es importante que sepa que no recibirá un pago por su participación y que el estudio no implica gasto alguno para Usted, **de la misma manera, es importante que sepa que conserva el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe del Instituto.**

Usted no recibirá ningún beneficio directo por su participación, sin embargo los resultados perimitarán mejorar la calidad de la consulta en este servicio.

La información que nos proporcione, al igual que sus respuestas a los cuestionarios, serán guardados de manera confidencial y en ningún momento se le solicitará poner su nombre o identificación, para garantizar su privacidad.

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, no se dará información que pudiera revelar su identidad, la cual será protegida al asignarle un número que utilizaremos para identificarle en nuestras bases de datos.

Si tiene dudas sobre su participación puede comunicarse con alguno de nuestros investigadores: Investigador Responsable: Bárbara Nettel Rueda

Teléfono: 56276900 ext 21493

Colaborador: Iván Téllez Medina

Teléfono: 56276900 ext 21493

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, colonia Doctores, México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56276900 extensión 21230, correo electrónico: [comisión.etica@imss.gob.mx](mailto:comisión.etica@imss.gob.mx)

#### Declaración de Consentimiento

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me han dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas a mi satisfacción. Se me ha dado una copia de este formato.

Al firmar este formato estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe.

---

Nombre del Participante

---

Firma del Participante

---

Fecha

#### Firma del encargado de obtener el consentimiento informado

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

---

Nombre del encargado de obtener el consentimiento informado

---

Firma del encargado de obtener el CI

---

Fecha

### Firma de los testigos

Mi firma como testigo certifica que el/la participante firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia, de manera voluntaria.

\_\_\_\_\_  
Nombre del Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Parentesco con participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Testigo

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Parentesco con participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Testigo

\_\_\_\_\_  
Fecha

## Referencias

- <sup>i</sup> Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996; 276: 496–502.
- <sup>ii</sup> Jurkovich GJ, Pierce B, Pananen L, Rivara FP. Giving bad news: the family perspective. *J Trauma* 2000; 48:865-870
- <sup>iii</sup> Chisholm CA, Pappas DJ, Sharp MC. Communicating bad news. *Obstet Gynecol* 1997; 90:637-639
- <sup>iv</sup> Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care: patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000; 8: 472–78.
- <sup>v</sup> Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin.* 2005; 55:164-177
- <sup>vi</sup> Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302–11
- <sup>vii</sup> Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13: 2449–56.
- <sup>viii</sup> VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64: 1975–78.
- <sup>ix</sup> Vetto JT, Elder NC, Toffler WL, Fields SA. Teaching medical students to give bad news: does formal instruction help? *J Cancer Educ* 1999; 14:13-17
- <sup>x</sup> Ahmann E. Review and commentary: two studies regarding giving bad news. *Pediatr Nurs* 1998; 24:554-556.
- <sup>xi</sup> Kim MK, Alvi A. Breaking the bad news of cancer: the patient's perspective. *Laryngoscope* 1999; 109: 1064–67.
- <sup>xii</sup> Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, Carline JD, Ambrozy DM, Ramsey PG. Communicating with dying patients within the spectrum of care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med.* 2001;161:868-874
- <sup>xiii</sup> Lobb EA, Butow PN, Kenny DT, Tattersall MH. Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Med J Aust.* 1999;171:290-294.
- <sup>xiv</sup> Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC. Communicating medical bad news: parent's experiences and preferences. *J Pediatr* 1992; 121:539-546.
- <sup>xv</sup> HagertyRG,ButowPN,EllisPM,etal.Communicatingwith realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol.* 2005;23:1278-1288.