



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE
LA SALUD

FACULTAD DE MEDICINA

Sede

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS
MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

**“Barreras para el acceso a cuidados de soporte en pacientes con cáncer metastásico en
un protocolo de navegación”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN CIENCIAS MÉDICAS
PRESENTA

Mirza Jacqueline Alcalde Castro

TUTORA

M. en C. Yanin Chávarri Guerra

Instituto Nacional De ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

COMITÉ TUTOR

Dr. Alejandro Mohar Betancourt

Dr. Oscar Gerardo Arrieta Rodríguez

Instituto Nacional de Cancerología

Ciudad de México

Febrero de 2019



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.

Índice

I.ABREVIATURAS.....	iii
II.RESUMEN.....	iv
III.MARCO TEÓRICO.....	5
IIIa. Integración de cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado.....	5
IIIb. Barreras para el acceso a cuidados paliativos.....	6
IIIc. Programa de navegación de pacientes.....	8
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
V.JUSTIFICACIÓN.....	11
VI. HIPÓTESIS.....	12
VII. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
VIII.OBJETIVOS.....	14
IX. MATERIALES Y MÉTODOS.....	16
X.RESULTADOS.....	25
XI.DISCUSIÓN.....	30
XII.BIBLIOGRAFÍA.....	37
XIII. CUADROS Y FIGURAS.....	40
Tabla 1. Características de los pacientes.....	40
Tabla 2. Obstáculos auto-percibidos por los pacientes al reclutamiento.....	41
Tabla 3. Consciencia de enfermedad al momento del reclutamiento.....	42
Tabla 4. Barreras detectadas por la navegadora al inicio y final del seguimiento.....	43
Tabla 5. Motivos para retraso o cancelación de la intervención.....	44
Tabla 6. Cuestionario DUREL de religiosidad.	45
Tabla 7. Visitas a urgencias, hospitalizaciones, pérdidas y muertes a los los tres y doce meses de seguimiento.....	46
Figura 1. Diagrama de flujo de pacientes incluidos en el estudio.....	47
Figura 2. Tipo de cáncer.....	48
Figura 3. Obstáculos percibidos por los pacientes al reclutamiento.....	49
Figura 4. Barreras al inicio y final del seguimiento.	50
Figura 5a. Percepción de información médica fue insuficiente.	51

Figura 5b. Reportaron problemas obteniendo la información que necesitaban.....	51
Figura 6. Barreras reportadas durante el seguimiento.....	52
Figura 7. Intervenciones recomendadas/intervenciones aceptadas en grupo de navegación.....	53
Figura 8. Número de retrasos/cancelaciones en grupo de intervención.....	54
Figura 9. Pacientes que no llevaron a cabo la intervención.....	55
Figura 10. Motivos por los que no se llevaron a cabo las intervenciones.....	56
XIV. ANEXOS.....	57

ABREVIATURAS

DE: Desviación estándar

QT: Quimioterapia

RT: Radioterapia

ASCO: Sociedad Americana de Oncología

n ó N: número

FACT- L: Evaluación funcional del tratamiento oncológico- pulmón

OR: Razón de momios

FACT-G: Evaluación funcional del tratamiento oncológico-general

PHQ-2: Cuestionario de salud del paciente-2

PHQ-9: Cuestionario de salud del paciente-9 (depresión)

INCMNSZ: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

PPS: Palliative performance status

II. RESUMEN

Introducción. Los cuidados de soporte y oncológicos (CS) mejoran la calidad de vida en los pacientes con cáncer avanzado. Sin embargo, existen obstáculos para su implementación, especialmente en países en vías de desarrollo. El objetivo de este trabajo fue identificar las barreras reportadas por los pacientes y la navegadora de pacientes para el acceso a CS de los pacientes incluidos en un programa de navegación para mejorar el acceso a los cuidados de soporte en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ).

Métodos. Los pacientes con cáncer metastásico que aceptaron participar en el ensayo clínico para mejorar el acceso a cuidados de soporte y directrices anticipadas (CT03293849) fueron incluidos. De forma basal contestaron cuestionarios en los que reportaron las barreras auto-percibidas para recibir atención oncológica y de cuidados de soporte, la conciencia de enfermedad y religiosidad. Asimismo, se registraron durante el seguimiento de tres meses las barreras detectadas en el grupo intervención para recibir la evaluación y recomendaciones de cuidados de soporte.

Resultados. Se entrevistaron 134 pacientes entre agosto de 2017 y abril de 2018. La mediana de edad fue de 60 años (rango 23-93); un 51.5% eran de sexo masculino. El 61% tenían tumores gastrointestinales y el 16% genitourinarios. La distancia al hospital desde su domicilio era menor de 2 horas (hrs.) en el 60% de los pacientes. Basalmente, el 78% de los pacientes identificó tener al menos una barrera para recibir atención, y el 35% reportó más de 3 barreras (rango 1-8). Las barreras reportadas fueron: problemas financieros (47%), creencias y percepciones acerca del tratamiento (28%), falta de transporte (22%), miedo (19%), distancia al hospital (16%), problemas de comunicación (13%), empleo (9%), y cuidado de otras personas (3%). Habitar en un área rural estuvo asociado a la barrera reportada “distancia al hospital” (69% rural vs. 11% urbano $p < .01$).

Conclusión. La mayor parte de los pacientes con diagnóstico de cáncer metastásico que son atendidos en el Instituto, presentan obstáculos para recibir cuidados de soporte. Muchos de los obstáculos reportados podrían ser modificables con un programa de navegación, o

un programa integral de cuidados de soporte que se adapte a las necesidades de los pacientes.

Palabras clave. *Cuidados paliativos, cuidados de soporte, cáncer, navegación de pacientes*

III. MARCO TEÓRICO

IIIa. Integración de cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado.

Globalmente, el número de adultos que se diagnostica con cáncer en etapa avanzada es mayor de 19 millones, el 78% de ellos pertenecen a países con desarrollo económico bajo y mediano (1). En México se estima que hasta un 60% de pacientes con diagnóstico de cáncer se encuentran en etapa avanzada (2). En estos pacientes, la intención y /o el objetivo principal del tratamiento ya no es curativa, si no que el tipo de cuidados se enfoca a mejorar la calidad de vida (1).

De ahí surge la necesidad de los cuidados paliativos, cuyo fin es mejorar la calidad de vida del paciente, previniendo y aliviando síntomas asociados a tratamiento y a la enfermedad subyacente sobre todo hacia el final de la vida (3). El movimiento moderno de cuidados paliativos tiene su origen en el trabajo de la Dra. Cicely Sanders en los años sesenta. R. Baulfor Mount acuñó el término "cuidados paliativos" alrededor de 1975 para describir su programa de hospicio en Canadá, y desde entonces ha ganado aceptación en todo el mundo (4). La aplicación de los cuidados paliativos ha evolucionado de ser una medida que se ofrecía exclusivamente a los pacientes con menos de 6 meses de vida, a una atención que puede ser implementada a la par de un tratamiento curativo o con fines de prolongar la vida (3).

El impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida y en la supervivencia de los pacientes con cáncer ha sido evaluado por varios investigadores. Temel y colaboradores relevaron en un ensayo clínico aleatorizado desarrollado en pacientes con cáncer de pulmón, que los cuidados paliativos mejoraron la calidad de vida (FACT-L 98.0 vs. 91.5%, $p=0.03$), disminuían los síntomas depresivos (16% vs. 38%, $p=0.01$); y a pesar de que menos pacientes en el grupo de cuidados paliativos recibieron manejo oncológico agresivo (33% vs. 54%, $p=0.05$), la mediana de supervivencia fue mayor en aquellos pacientes que fueron aleatorizados al grupo de cuidados paliativos (11.6 meses vs. 8.9 meses, $p=0.02$) (5). Posteriormente, se confirmó que el beneficio en calidad de vida también es significativamente mejor en personas con diagnóstico de neoplasia gastrointestinales en etapa clínica avanzada (6).

La referencia temprana, definida como un intervalo menor de tres meses entre el envío a cuidados paliativos y el deceso se ha asociado a menos visitas al área de urgencias (39 vs 68% $p < 0.001$), menos hospitalizaciones (48 vs 81% $p < .003$) y menos muertes en el hospital (17 vs 31% $p < .004$); también ha influido la referencia temprana a cuidados paliativos con menos tratamiento oncológico “agresivo” al final de la vida (OR .42, IC 95% .28-.66 $p = < .001$) (7).

Debido a las connotaciones negativas que perciben pacientes y médicos interconsultantes (oncólogos) con el término “cuidados paliativos” (8), algunos centros han decidido cambiarlo por el término “cuidados de soporte”, el cual ha tenido mayor aceptación y ha incrementado el número de referencias a dicha atención especializada (9). Por lo cual ahora algunos autores se refieren a cuidados paliativos y cuidados de soporte como si fueran sinónimos, para garantizar una atención continúa desde que el paciente se encuentra en tratamiento activo y hasta el final de la vida (10).

Las recomendaciones de la Sociedad Americana de Oncología (ASCO) referente a los pacientes con cáncer avanzado o metastásico fueron actualizadas en el año 2016 y emiten varias recomendaciones basadas en estudios aleatorizados que han demostrado impactar en calidad de vida y supervivencia (11). Las tres más importantes son: 1) referencia temprana a un equipo multidisciplinario de cuidados de soporte que pueda hacer una evaluación tanto social, psicológica y física. Esto facilitará además que el paciente establezca en un marco legal sus directrices acerca del tratamiento deseado al final de la vida (evitar intubación, reanimación, etc). 2) Un equipo multidisciplinario debe proporcionar los cuidados de soporte, ya que se ha evidenciado que es mejor que el tratamiento paliativo unilateral (oncólogo o paliativista). 3) Todo paciente con cáncer avanzado debe recibir cuidados de soporte (11).

En el año 2017, reconociendo la heterogeneidad de los países en cuanto a la forma de organizar sus servicios de cuidados paliativos y disponibilidad de recursos, ASCO publicó una guía actualizada de recomendaciones para la implementación de cuidados paliativos en

el contexto global. De dicha guía, una recomendación importante es que todo paciente con diagnóstico de cáncer debe ser referido a los cuidados de soporte en las primeras 8 semanas después de haber recibido su diagnóstico (12).

IIIb. Barreras para el acceso a cuidados paliativos.

A nivel mundial se estima que el número de adultos que requiere cuidados paliativos es mayor de 19 millones de personas(1). Sin embargo, existen algunos obstáculos para los pacientes que requieren dichos cuidados (especialmente en países en vías de desarrollo), por ejemplo en Latinoamérica existen alrededor de 1.63 servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, y el 43 por ciento está disponible exclusivamente en hospitales (1). Algunas de las barreras identificadas están relacionadas con la falta de acceso; a la planificación anticipada, a medicamentos para manejo del dolor, a personal calificado. no detectar de forma oportuna la necesidad de cuidados paliativos, , escasez de.

Las barreras para el acceso a los cuidados de soporte no solo tienen que ver con la disponibilidad de dicho servicio. En la universidad de Pensilvania (Estados Unidos) se llevó a cabo un estudio transversal en pacientes con cáncer metastásico de mama, pulmón y gastrointestinal; en dicho reporte determinaron que el uso de los cuidados de soporte en esa población fue del 50% (13). Entre las barreras reportadas por los pacientes destacaban; su desconocimiento de esa opción de manejo (22%) y no haber sido referidos por el médico (23%). A mayor escolaridad, era mayor la utilización de los cuidados de soporte; y los pacientes con cáncer de pulmón eran los que menos utilizaban dicha atención. posiblemente debido a la corta expectativa de vida de estos pacientes, lo cual les da una ventana estrecha para recibir los cuidados de soporte (13).

Las creencias también pueden contribuir como barreras para la utilización de los cuidados de soporte. En un estudio cualitativo realizado a través de entrevistas a mujeres indígenas o también llamadas de las “primeras naciones” (descendientes de los pobladores indígenas) con cáncer de mama en Canadá, se descubrió que para ellas el cáncer representa una enfermedad de la cual prefieren no hablar con la familia y círculo cercano (de síntomas, miedos, pronóstico) pudiendo haber influido la educación recibida en sus centros

comunitarios (14). También se refirió que no contaban con el acceso en sus comunidades a los cuidados de soporte, y que cuando acudían a centros especializados urbanizados sentían un trato discriminatorio con respecto a las pacientes de raza blanca (14)

En resumen, las barreras incluyen: pobreza, creencias acerca del manejo, falta de información acerca del objetivo de los cuidados paliativos, falta de conciencia del médico acerca de la disponibilidad de los recursos concernientes a cuidados de soporte, renuencia por parte del médico y/o familia a la referencia, criterios estrictos de elegibilidad de los pacientes por parte del servicio de cuidados paliativos, y una falta de herramientas estandarizadas para la evaluación de síntomas (14) (15) (16).

Dichas barreras pueden culminar en un acceso nulo o tardío a los cuidados de soporte/paliativos, y por lo tanto en una falta de planeación de los cuidados al final de la vida. Ejemplo de ello es la no realización de directrices anticipadas por parte del paciente y/o cuidadores (1).

En el 2008 se creó una ley en la ciudad México para facilitarles a los pacientes con enfermedades terminales la formulación de sus directrices anticipadas en un marco legal. A pesar de ello, solo 3000 documentos de esta índole fueron registrados en la ciudad de México del 2008 al 2014, de los cuales, 48% pertenecían al sector privado y sólo un 21% a hospitales públicos (1). Con el fin de mejorar la calidad de la atención al final de la vida en México, en el año 2014 se creó una Norma Oficial Mexicana (NOM-011-SSA3-2014) que estableció los criterios y procedimientos mínimos indispensables relacionados con los servicios de cuidados paliativos para los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal. Asimismo, el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos por está estipulado en la constitución, en el título 8 BIS artículo 166, así como en el reglamento de la ley general de salud en materia de servicios de atención médica, en su reforma publicada el 2013.

En el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán se cuenta con un servicio de cuidados paliativos, que inició como clínica del dolor en 1972, y en el cual creemos que existen barreras para el acceso de los pacientes a dicho servicio debido a la tasa de referencia por parte de oncología. En un estudio retrospectivo de pacientes con

cáncer metastásico de los años 2000, 2005 y 2010 de dicha institución, se identificó que el 42% de los pacientes recibió quimioterapia paliativa; además un 17% de los pacientes recibieron dicho tratamiento dos semanas antes de su muerte. El porcentaje de pacientes con cáncer metastásico referido a cuidados paliativos fue incrementando de 15.8% en el 2000 a 51.6% en el 2005 y 54.5% en el año 2010. Sin embargo, la mediana entre el tiempo de envío a dichos cuidados y el deceso fue de dos semanas, sin diferencia en los tres periodos (17). La mediana de tiempo entre la primera, se considera que hay un impacto en la calidad de vida del paciente cuando este intervalo es de al menos 3 meses (18). En el año 2017, cuando en el INNSZ el servicio de cuidados dividió su atención en “cuidados paliativos” para pacientes con cáncer metastásico sin tratamiento, y “cuidados de soporte” para pacientes en tratamiento activo, el porcentaje de envío fue de 30% a cada uno de los servicios respectivamente, durante un año (19).

IIIc. Programa de navegación de pacientes

Las intervenciones de “navegación de pacientes” son estrategias diseñadas para mejorar el acceso y calidad de la atención mediante la erradicación de barreras que impiden que estas actividades se lleven a cabo de forma óptima. Hay evidencia a favor de estas intervenciones en detección y diagnóstico oportuno, así como tratamiento temprano en centros especializados en neoplasias malignas después del diagnóstico (20). Como modelo de intervención, la navegación de pacientes generalmente proporciona atención individual para un episodio definido de atención relacionada con el cáncer, dirigiéndose a un conjunto específico de servicios de salud, para completar una meta específica en el proceso de atención (21). Los navegadores, individuos entrenados para ayudar a las personas a superar las barreras, se han introducido como elementos clave en distintos rubros del área de oncología, sobre todo en grupos en desventaja social (20). En un estudio de mujeres latinas de bajos recursos con cáncer de mama viviendo en 6 ciudades de Estados Unidos, se demostró que aquellas que contaban con un navegador iniciaban tratamiento de forma temprana en comparación con aquellas que seguían los trámites de forma habitual (antes de 30 días 66.7% vs 56.7% $p=0.045$, antes de 60 días 97.8% vs 78.4% $p=0.021$); además, se

redujo el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento de forma significativa (20). Por otro lado, hay estudios de navegadores que no han encontrado beneficio con dicha intervención, sobre todo en países desarrollados cuando se ha estudiado el impacto de la navegación en la reducción de tiempos de llegada al tercer nivel de atención hospitalaria(22), (23) , (24), (25).

En una revisión sistemática que evaluó múltiples estudios de programas de navegación se encontró que existe heterogeneidad significativa en cuanto al tipo de intervención, los objetivos, el personal que proporcionó la navegación, el público objetivo y los resultados específicos (21). Esto puede constituir una razón por la que no todos los estudios han podido demostrar un impacto positivo de un programa de navegación: lo cierto es que en las etapas de prevención, tamizaje y diagnóstico temprano si ha habido resultados significativos a favor de esta intervención, sobre todo en los grupos en desventaja social ara el acceso a los servicios de salud (26) (21).

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Una proporción importante de los pacientes en México que se diagnostican con cáncer se encuentran en etapa avanzada. Idealmente este grupo de pacientes deben contar con acceso oportuno a los cuidados paliativos, los cuales han mostrado tener impacto tanto en la calidad de vida como en la supervivencia. Sin embargo, existen múltiples barreras para los pacientes que requieren cuidados paliativos que incluyen: envío tardío, no detección oportuna de dicha necesidad, falta de acceso a planificación anticipada, barreras culturales, escasez de personal capacitado para dar cuidados paliativos, falta de acceso a medicamentos y atención oportuna. En Latinoamérica, debido a la falta de personal entrenado en cuidados paliativos y la concentración de estos servicios principalmente en hospitales, la mayor parte de la población no tiene acceso a este servicio, y si hay disponibilidad del mismo son enviados de forma tardía.

Aunado al problema de la falta de disponibilidad de cuidados paliativos, hay una falta de planificación por parte de los pacientes y familia de cuidados al final de la vida. Como ejemplo de esto, esta la falta de directrices anticipadas.

En el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán se cuenta con un servicio de cuidados paliativos. A pesar de que el porcentaje de pacientes con cáncer metastásico referido a cuidados paliativos fue incrementando de 15.8% en el 2000 a 54.5% en el 2010, la mediana entre el tiempo de envío a dichos cuidados y el deceso fue de dos semanas en todos los periodos, cifra muy inferior al tiempo que se considera que impacta en la calidad de vida del paciente (3 meses antes del deceso).

V. JUSTIFICACIÓN

Con este estudio se describieron cuales son las barreras sociales, económicas y culturales que presentan los pacientes para completar la valoración y recomendaciones de cuidados de soporte en un grupo de pacientes con reciente diagnóstico de cáncer metastásico o recaída a distancia del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, un centro de referencia oncológico de tercer nivel de un país en vías de desarrollo que cuenta con servicio de cuidados paliativos, así como los equipos que podrían participar en el manejo multidisciplinario de soporte al final de la vida.

Ya que a pesar de que se cuenta con un programa de cuidados paliativos, solo la mitad de los pacientes en etapa avanzada son enviados a dicho servicio. Además, cuentan con un retraso en temporalidad para recibir atención oportuna por el equipo de cuidados de soporte.

VI. HIPÓTESIS

Se identificarán barreras sociales, económicas y culturales en los pacientes con cáncer avanzado incluidos en el protocolo NCT03293849 para completar la valoración multidisciplinaria de cuidados de soporte y las recomendaciones de cuidados de soporte.

VII.PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuales son las barreras sociales, económicas y culturales para completar la valoración y recomendaciones de cuidados de soporte en pacientes con diagnóstico reciente de cáncer metastásico o recaída a distancia del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán incluidos en el protocolo NCT03293849?

VIII. OBJETIVOS

Objetivo Principal

- Identificar las barreras sociales, económicas y culturales para completar la valoración y recomendaciones de cuidados de soporte en pacientes con diagnóstico reciente de cáncer metastásico o recaída a distancia del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán incluidos en el protocolo NCT03293849.

Objetivos específicos

- Describir las barreras sociales que perciben los pacientes recién diagnosticados con cáncer avanzado para llevar a cabo su tratamiento oncológico y de cuidados de soporte.

- Describir las barreras económicas que perciben los pacientes recién diagnosticados con cáncer avanzado para llevar a cabo su tratamiento oncológico y de cuidados de soporte.

- Describir las barreras del sistema de salud que perciben los pacientes recién diagnosticados con cáncer avanzado para llevar a cabo su tratamiento oncológico y de cuidados de soporte.

- Describir las barreras culturales que perciben los pacientes recién diagnosticados con cáncer avanzado para llevar a cabo su tratamiento oncológico y de cuidados de soporte.

-Como objetivo exploratorio, se analizará si existe asociación entre las barreras que se registraron en los pacientes con cáncer avanzado del grupo intervención durante el seguimiento de tres meses, con los retrasos o cancelaciones de las intervenciones recomendadas.

- Determinar el tipo y número de barreras identificadas en el grupo de navegación, durante los tres meses de seguimiento.

- Reportar los motivos que ocasionaron retrasos y/o cancelaciones para llevar a cabo las intervenciones de soporte en los pacientes en los que fueron recomendadas.

-Determinar el grado de conciencia de enfermedad que presentan los pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado.

-Registrar las barreras sociales, económicas, del sistema de salud y culturales que determinen el rechazo de directrices anticipadas en los pacientes candidatos a realizarlas. Es decir , una expectativa de vida de 6 meses o menos.

-Como objetivo exploratorio, se determinará si existe asociación entre las tres áreas de religiosidad medidas por la escala DUREL y la implementación de las intervenciones recomendadas de atención de soporte.

- Reportar el tipo de tratamiento oncológico que recibieron los pacientes del protocolo NCT03293849 durante los tres meses posteriores al reclutamiento.

Registrar el número de muertes, las admisiones hospitalarias, pérdidas y visitas a urgencias, durante los 3 y 12 meses posteriores al reclutamiento en el protocolo NCT03293849.

- Calcular que porcentaje de pacientes del grupo de intervención completa las evaluaciones recomendadas por el grupo multidisciplinario durante los tres primeros meses después del reclutamiento.

IX. MATERIALES Y MÉTODOS

IXa. Diseño

Estudio prolectivo, longitudinal, observacional, el cual se realizó en el marco de un estudio de intervención en una cohorte de pacientes con diagnóstico reciente de cáncer metastásico o recaída a distancia que fue evaluada de forma multidisciplinaria, incluyendo a una navegadora de pacientes, para después emitir recomendaciones de manejo de cuidados de soporte. En este estudio se describieron las barreras de acceso tanto a la evaluación multidisciplinaria, como a las intervenciones de cuidados de soporte recomendados después de dicha evaluación.

IXb. Universo de estudio

Personas mayores de 18 años con diagnóstico reciente de cáncer sólido metastásico o con recaída a distancia que sean vistas en la consulta de oncología, y acepten participar en el programa de navegación de pacientes para el acceso a cuidados de soporte.

IXc. Descripción de la maniobra

Este proyecto consistió en describir las barreras sociales, económicas y culturales que presentan los pacientes incluidos en un protocolo de navegación para completar la valoración y recomendaciones de cuidados de soporte en los pacientes con reciente diagnóstico de cáncer metastásico o recaída a distancia del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. En el grupo control y en el de navegación se determinaron las barreras percibidas por los pacientes. En el grupo de navegación, además de las barreras percibidas se les dio un seguimiento durante tres meses para determinar los obstáculos detectados por la navegadora para el acceso a los cuidados de soporte.

-Reclutamiento y aplicación de las intervenciones

1. Referencia del paciente al navegador del paciente: se revisaron diariamente las visitas programadas a las clínicas de oncología médica. Los pacientes con un diagnóstico reciente o recurrencia de cáncer en etapa IV fueron seleccionados de la lista de visitas. El día de la consulta programada en oncología, y después de que el diagnóstico del paciente y

el plan de oncología hubieran sido discutidos por el oncólogo tratante, el investigador se acercó al paciente, examinó su elegibilidad y presentó el estudio al paciente y a su familia. Si el paciente estaba interesado en participar en el programa, el investigador presentó al paciente a la navegadora de pacientes y se firmó el consentimiento informado.

2. Obtención del consentimiento informado: el investigador (alumna de maestría) y la navegadora usaron el "Formulario de Consentimiento del Paciente" para explicarle al paciente los principios del estudio. Si el paciente consentía ser navegado, se procedía a llenar el formulario.

3. Registrar un nuevo paciente: una vez que el paciente firmaba el formulario de consentimiento, él / ella era registrado en el programa. El registro constaba de los siguientes pasos:

- a. Asignar número de identificación del paciente. Se completó un formulario de registro para cada paciente, que incluía su número de identificación oficial y cualquier información de contacto del paciente necesario para el estudio, así como, información para 1-2 contactos de respaldo. Este formulario se almacenó de forma segura en un equipo local y en una cuenta de Google Drive.
- b. Una vez que el nuevo paciente se registró, se le proporcionaba un cuestionario basal que incluía datos demográficos, sociales y culturales. Este formulario se completaba en una tableta y se almacenaba de forma segura en Google Drive. La alumna de maestría estaba disponible para resolver preguntas y ayudar a los pacientes en caso de que tuvieran dificultades para el llenado del cuestionario. Asimismo, el paciente llenaba un cuestionario basal, en donde señalaba de una lista todas las barreras que consideraba podrían impedir o retrasar su manejo tanto en oncología como las intervenciones de cuidados de soporte. Dicho cuestionario se diseñó en base a las todas barreras reportadas en un estudio previo de navegación (27) en México de pacientes con cáncer para acceder a un hospital de tercer nivel, y a las barreras reportadas más comúnmente en la literatura.

- c. Se completaron todas las fechas clínicas e información referente al diagnóstico en el momento del reclutamiento. Este documento se completó durante el proceso de seguimiento y se almacenaba de forma segura en Google Drive.
- d. La alumna de maestría calculaba el PPS (puntaje de desempeño paliativo) y evaluaba el pronóstico del paciente. En base a esta evaluación se determinaba a quien se le iba a recomendar llenar el formato de voluntad anticipada facilitado por el gobierno de la ciudad de México (eran candidatos aquellos con supervivencia calculada de 6 meses o menos).
- e. El paciente contestaba el cuestionario validado al español DUREL para determinar sus creencias y costumbres en las tres esferas de religiosidad contempladas en dicho instrumento (actividades religiosas organizadas, actividades religiosas no organizadas, religiosidad intrínsecas)
- f. El paciente completaba los cuestionarios auto-administrados FACT-G y PHQ-2. Los cuestionarios adicionales se completaban sólo si se encuentran desencadenantes específicos en FACT-G o PHQ-2
 - I. Dolor (clasificado como 2-4 en FACT-G): El paciente completaba el cuestionario "BPI".
 - II. Cualquier respuesta 0 ó 1 en las preguntas GS2, GS4, GS5 o GS6 del cuestionario FACT-G: el paciente completaba la Entrevista de la Carga de Zarit.
 - III. Cualquier respuesta de 2, 3 ó 4 en las preguntas GE4, GE5 o GE6 en FACT-G: el paciente completaba el cuestionario GAD-7.
 - IV. Puntaje de 2 puntos o más en el cuestionario PHQ-2, o una respuesta de 3 ó 4 en las preguntas GE1 o GE3, o una respuesta de 0 ó 1 en las preguntas GE2, GF3 o GF6 de FACT-G: el paciente completará el cuestionario PHQ-9
- g. Herramientas Completas de Detección Geriátrica: el navegador del paciente y el asistente de investigación completarán la Herramienta de Evaluación

Geriátrica del G8 para todos los pacientes de 65 años o más.

4. Presentar los resultados de la encuesta al equipo multidisciplinario: la navegadora presentaba los resultados de la evaluación y se desarrollaba un plan de intervención personalizado basado en los hallazgos en colaboración con el equipo multidisciplinario de apoyo formado por oncólogos y especialistas de las múltiples áreas de cuidados de soporte. Esta reunión se realizaba semanalmente en un momento y lugar designados. El plan se desarrollaba teniendo en cuenta la evaluación inicial de acuerdo con las intervenciones recomendadas esbozadas. El plan desarrollado será enviado al equipo oncológico de tratamiento en el caso del grupo de intervención. En el grupo control se dejaban a cargo del oncólogo las decisiones de aplicar intervenciones de cuidados de soporte.

5. Implementación de las intervenciones en el grupo de intervención: la navegadora discutía los resultados y las intervenciones recomendadas de atención con el paciente asignado al grupo de intervención. Las intervenciones que eran aceptadas por el paciente se iniciaban cuando era posible, y las referencias se realizan según lo acordado. El estudio de navegación de pacientes revisaba la planificación de directrices anticipadas con aquellos pacientes candidatos a realizarlas bajo la ley mexicana y facilitaba los recursos para completarlas.

-Seguimiento

La navegadora contactó vía telefónica o en persona a los pacientes asignados al grupo de intervención de forma semanal **durante los primeros tres meses** y registró en una bitácora las barreras detectadas para cumplir con las recomendaciones y ofreció soluciones para ayudar a superarlas y cumplir con las recomendaciones de cuidados de soporte. Las variables de tipo de tratamiento se registraron si se llevaron a cabo durante los tres primeros meses después del reclutamiento en ambos grupos. Además se registraron las variables muerte, pérdida, citas a urgencias y hospitalización dentro de los primeros 12 meses en ambos grupos. Si el paciente no aceptaba la intervención recomendada por la navegadora o la postergaba, se registraban los motivos. Si hubo alguna intervención para facilitar el envío a los distintos servicios requeridos por el paciente también se documentó,

y se registró el obstáculo por el cual se requirió dicha intervención. Se documentaron el número de consultas o intervenciones relacionadas con el cuidado de soporte.

También se calculó el porcentaje de directrices anticipadas que fueron llenadas al finalizar los tres meses del estudio, así como el porcentaje de pacientes que tuvieron acceso las demás intervenciones.

IXd. Tamaño de la muestra

En el protocolo aleatorizado base (Programa de Navegación de Cuidados de Soporte) de este proyecto se calculó una N de 134 pacientes (divididos en dos grupos), de los cuales finalmente 66 fueron aleatorizados mediante un sistema de cómputo al grupo de intervención, y 67 pacientes asignados al grupo control.

La muestra del estudio base se calculó con fundamento en estudios realizados previamente en el INCMNSZ donde alrededor de un 55% de los pacientes con cáncer metastásico son referidos a la clínica de cuidados paliativos en algún momento de la trayectoria de la enfermedad. En dicho proyecto se intentará demostrar un aumento de al menos un 25% en el número de pacientes que obtienen cuidados de soporte generales por parte del navegador y del equipo multidisciplinario. Dado que el desenlace de la intervención clínica es recibe cuidados de soporte/no recibe cuidados de soporte, se usó la siguiente fórmula.

$$N = \frac{2(Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 P(1-P)}{(P_1 - P_2)^2}$$

Donde

$Z_{\alpha/2}$ = 1.96 considerando un error tipo 1 de 5%

Z_{β} = 0.842 con un poder de 80%

$P_1 - P_2$ = Diferencia en la proporción esperada de eventos entre los dos grupos (0.25)

P = Prevalencia acumulada (prevalencia en el grupo intervención + prevalencia en el grupo control/2 [0.675])

$$N = \frac{2(1.96 + 0.84)^2 0.675(1-0.675)}{(-0.25)^2}$$

Ajustando el cálculo del tamaño de la muestra para el uso de una prueba de dos colas en la que la hipótesis alternativa (una disminución en el número de pacientes que reciban cuidados de soporte generales) la N calculada es de 61 pacientes por grupo. Considerando un 10% de perdidas, se estimó una **muestra de 67 pacientes por grupo**.

IXe. Criterios de inclusión

- Hombres y mujeres \geq 18 años
- Diagnóstico de neoplasia sólida maligna metastásica
- Diagnóstico *de novo* o recurrencia
- Que acepten participar en un programa multidisciplinario de navegación de pacientes, para identificar las necesidades de cuidados de soporte y emitir recomendaciones de cuidados de soporte.
- Que puedan contestar cuestionarios auto-aplicados

IXf. Criterios de exclusión

- Personas sin hogar
- Historia del abuso de drogas o alcoholismo
- Los pacientes que sufren trastornos psicóticos importantes o trastornos psiquiátricos incontrolados
- Pacientes con discapacidad mental
- Pacientes encarcelados

IXg. Criterios de eliminación

- Aquellos pacientes que otorguen consentimiento pero no completen los cuestionarios iniciales.
- Aquellos que se determine que no son EC IV
- Que el paciente solicite salir del estudio una vez iniciado el seguimiento

IXh. Definición de las variables

- **Edad:** tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento, medido en años.
- **Sexo:** condición orgánica que define a un humano como hombre o mujer.
- **Escolaridad:** define el grado de estudios con el que cuenta una persona. Se cataloga como básica, media superior y superior.
- **Edo civil:** condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.
- **Cobertura de salud:** tipo de servicio de salud con el que cuenta el individuo. Puede ser cobertura médica privada, IMSS; ISSSTSS, seguro popular, ninguno.
- **Histología:** tipo de tumor diagnosticado por medio de un análisis histológico en el departamento de patología.
- **Etapas clínicas:** estadio del cáncer (cantidad o grado de diseminación del cáncer en el cuerpo) que se basa en los resultados de pruebas que consisten en exámenes físicos, estudios de imagen, análisis de laboratorio y biopsias.
- **Religión:** conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad.
- **Ocupación:** estatus laboral del paciente al momento de ingresar al estudio; empleo formal, autoempleo, estudiante, ama de casa, desempleado, incapacitado.
- **Número de hijos:** cantidad de hijos que tiene el paciente al momento del estudio.
- **Número de personas que habitan en su casa.**
- **Número de personas que habitan en su casa con ingreso monetario**
- **Proveedor económico:** si tiene personas que dependen económicamente del paciente.
- **Ingreso mensual:** cantidad monetaria en pesos que ingresa a su hogar mensualmente.
- **Barreras percibidas por el paciente:** al momento del reclutamiento, se le aplicó un cuestionario al paciente donde respondió que barreras consideró que son las que

podían influir en su manejo en el instituto por los servicios de cuidados de soporte y oncología.

- **Registro de las intervenciones de cuidados de soporte y sintomáticas:** al final del seguimiento de 3 meses, las bitácoras de los pacientes y su historial médico fueron revisados. Se registraron las cancelaciones de consultas o reprogramación por parte del hospital, paciente, familia o médico oncólogo a partir de emisión de la recomendación para llevar a cabo las intervenciones, las cuales incluyeron psicología, onco-geriátrica, psiquiatría, rehabilitación, clínica del sueño clínica del dolor y cuidados paliativos, nutrición, clínica del sueño y directrices anticipadas. Esto se pudo determinar en el grupo de intervención, ya que eran los que llevaban el seguimiento con la navegadora.
 - **Barreras registradas por la navegadora:** desde el momento en el que la navegadora le presentó las intervenciones de soporte recomendadas a los pacientes del grupo de navegación, empezó a registrar las barreras que presentaban en cada contacto, que podían ser un obstáculo en su manejo en el instituto por los servicios de cuidados de soporte. Se dividieron en:
 - *Barreras iniciales:* las barreras que registró en el momento que les presentó las intervenciones.
 - *Barreras finales:* las barreras que registró en el último encuentro ya sea en persona o telefónico que tuvo con el paciente o familia, mientras el paciente se encontraba vivo.
 - *Barreras durante el seguimiento:* las barreras que registró durante el seguimiento que tuvo del paciente, al menos una vez.
 - **Conciencia de diagnóstico enfermedad:** el nivel de conciencia del diagnóstico de enfermedad al momento del reclutamiento.
 - **Conciencia de pronóstico:** conciencia del pronóstico al momento del reclutamiento del estudio. Dicho cuestionario es aplicado después de que el diagnóstico de cáncer metastásico ha sido confirmado por el oncólogo en una consulta con el paciente.
- *Tanto las variables conciencia de diagnóstico y de pronóstico se tomaron de la**

guía de la entrevista para la detección de necesidades psicosociales en enfermedad avanzada (DENEPSI).

- **Predicción de supervivencia:** por medio de la “Escala de Desempeño Paliativo” (PPS). El PPS utiliza cinco dominios observadores clasificados en correlación con la Escala de Desempeño de Karnofsky (100-0). El PPS es una herramienta confiable y válida y se correlaciona bien con la supervivencia real y el tiempo medio de supervivencia para pacientes con cáncer en ambientes ambulatorios. Se ha encontrado útil para los propósitos de identificar y de seguir las necesidades potenciales del cuidado de los pacientes de cuidado paliativo, particularmente como estas necesidades cambian con progresión de la enfermedad.
- **Registro de motivos para no completar directrices anticipadas:** en pacientes con predicción de supervivencia de 6 meses o menos se recomendaron directrices anticipadas. En caso de no llevarse a cabo, se registraron motivos.
- **Registro de motivos por parte de paciente:** si la cancelación o postergación de consulta de cuidados de soporte recomendada fue por parte del paciente, se registraron motivos.
- **Métricas de tratamiento y supervivencia:** el historial médico del paciente se revisó a los 3 y 12 meses. Se registró el tipo de tratamiento oncológico recibido durante los tres primeros meses en ambos grupos. Se registraron las admisiones hospitalarias, y la fecha de la última visita médica o la muerte a los tres y doce meses.
- **Actividades religiosas organizadas:** se evaluaron mediante la sub-escala del instrumento DUREL, que se explora en la pregunta número 1.
- **Atividades religiosas no organizadas:** se evaluaron mediante la sub-escala del instrumento DUREL, que se explora en la pregunta número 2.
- **Actividad religiosa intrínseca:** se evaluó mediante la sub-escala del instrumento DUREL, que se explora desde la pregunta número 3 a la 5.

IXj. Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó mediante el programa Stata v. 14.0. y el programa Excel. Para la estadística descriptiva se utilizaron medidas de tendencia central (media, mediana y modas) y proporciones. Para análisis de correlación entre variables categóricas se utilizó Chi cuadrada o Fisher. Se determinaron mediante la prueba Wilcoxon de rangos señalados las diferencias entre el inicio y el final del seguimiento en cuanto a número de barreras.

X. RESULTADOS

Del mes de agosto del 2017 al mes de abril del 2018 se detectaron en el Instituto Nacional de Nutrición y Ciencias Médicas “Salvador Zubirán” 190 posibles candidatos para participar en el protocolo clínico aleatorizado “Programa de navegación de pacientes con tumores sólidos etapa IV para mejorar el acceso a cuidados de soporte” (NCT03293849). De los 190 pacientes se excluyeron 56 por los siguientes motivos: 23 no cumplieron los criterios de inclusión, 22 perdieron seguimiento después de su primer consulta en oncología médica del Instituto, 4 a solicitud del oncólogo a cargo no se incluyeron, y 7 candidatos rechazaron participar (**Figura 1**). De los 134 participantes, se eliminó una paciente durante el seguimiento porque se aclaró que su diagnóstico definitivo era de un cáncer de colon en etapa temprana. Por lo que quedaron 133 pacientes con cáncer avanzado, de los cuales 67 quedaron asignados al grupo control y 66 quedaron asignados al grupo de intervención.

Características basales

La edad mediana de los participantes fue de 60.4 años (rangos), 64 pacientes eran mujeres (48%) y 52 (39%) participantes eran adultos mayores (edad de 65 años o más). La mayoría (n=79, 59%) contaban con un domicilio ubicado a menos de dos horas del Instituto (**Tabla 1**). Setenta pacientes contaban con transporte privado y 47 (35%) pacientes tenían una escolaridad superior. El estado laboral predominante en los participantes era el de desempleado y mayoritariamente (n=91, 68%) contaban con seguro público (seguro popular o para trabajadores formales). Setenta y seis pacientes (57%) contaban con una pareja y la mayoría percibía un ingreso familiar mensual menor de \$7, 625 pesos. Ciento veinte pacientes (90%) contaban con el apoyo de alguien para acudir a consulta, conseguir medicamento y/o gestionar citas médicas (**Tabla 1**). Ochenta y un pacientes (61%) contaban con el diagnóstico de un tumor de tipo gastrointestinal, seguido de 21 (16%) pacientes con tumores genitourinarios (**Figura 2**).

Barreras auto-percibidas.

De forma inicial 131 pacientes contestaron un cuestionario de barreras auto-percibidas para el acceso a los cuidados de soporte en el Instituto. Un 78% de los pacientes del total reportó al menos una barrera para el acceso a los cuidados de soporte (**Tabla 2**). De forma global y por grupo reportaron una mediana de 1 barrera. En ambos grupos las barreras más frecuentemente reportadas fueron problemas financieros (47%), creencias sobre el tratamiento (29%) y de transporte (22%) (**Figura 3**). Entre los adultos mayores, el 75% reportó al menos una barrera para el acceso a los cuidados de soporte, y las tres barreras principales fueron problemas financieros (33.9%), creencias (24.5%) y miedo (21%) (**Figura 4**). Sin embargo, comparados con los adultos menores de 65 años, los adultos mayores reportaron en menor proporción barreras financieras (33.9% vs 55.5%, $p=0.014$) y de distancia al hospital (7.5% vs 22.2%, $p=0.025$).

Conciencia de enfermedad al diagnóstico.

Ciento veinticinco pacientes contestaron preguntas abiertas acerca de conciencia de diagnóstico y pronóstico. De ellos, 121 pacientes estaban conscientes de su diagnóstico, refiriéndose a él como un tumor maligno, cáncer, o mencionando el diagnóstico exacto. Ochenta y cuatro participantes (67.2%) estaban conscientes de que su enfermedad podría cambiar en el transcurso de su evolución; sin embargo, solo 12 (9.6%) pacientes mencionaron que el cambio en su enfermedad podría ser hacia el deterioro de la misma y no curación, y 2 (1.6%) pacientes comentaron que en su manejo la curación era un objetivo (**Tabla 3**). Un 6.5% ($n=8$) comentó que la información recibida por el oncólogo era insuficiente, y un 8% ($n=10$) refirió que había tenido problemas para conocer la información acerca de su enfermedad (**Figura 5a y 5b**).

Barreras durante el seguimiento en el grupo de intervención

De los 66 pacientes asignados para llevar seguimiento durante tres meses por la navegadora de pacientes, 65 pacientes tuvieron contacto con la navegadora ya sea en persona, vía telefónica o por medio de la familia. Durante ese periodo se registraron las barreras detectadas, que podían impedir la atención de cuidados de soporte en el hospital, para las cuales la navegadora buscaba métodos para que dichos obstáculos no impidieran que el paciente recibiera las consultas de cuidados de soporte. Sesenta y dos pacientes recibieron las recomendaciones sobre las intervenciones en persona en el Instituto y tres tuvieron contacto telefónico o por medio de la familia.

Hubo una mediana de 7.7 (rango 0-15) encuentros navegadora-paciente, con una mediana de 5.6 (rango 0-12) encuentros navegadora-paciente en persona en el hospital, una mediana de 2.1 (rango 0-10) encuentros telefónicos navegadora-paciente, y una mediana de 2 (rango 0-12) contactos con la familia (telefónico o en persona) .

Se registró una mediana de 3.52 barreras detectadas por la navegadora, por paciente, durante todo su seguimiento. No hubo diferencia entre el número de barreras detectadas iniciales y número de barreras al final del seguimiento (media inicial 1.84 vs. Media final 1.12 $p = .87$) . Las barreras iniciales más frecuentes fueron creencias sobre el tratamiento(24.6%), problemas financieros (19.4%) y distancia entre la casa y el hospital(15.5%). Las barreras finales más frecuentes fueron discapacidad (28.7%), problemas financieros (15%) y creencias sobre el tratamiento (15%). Comparando cada una de las barreras en periodo inicial vs. el periodo final, la barrera miedo se redujo de forma significativa ($p = .014$), mientras que la barrera discapacidad tuvo un incremento ($p = .0028$) (**Tabla 4**). Las barreras más comúnmente reportadas durante el seguimiento de la navegadora fueron problemas financieros (51.9%), creencias sobre el tratamiento (49.3%), discapacidad (48%), comunicación con el personal de salud (31.1%), actitudes de los proveedores de salud hacia el paciente(24.5%) y transporte (24.5%) (**Figura 6**). De acuerdo a los cuestionarios de tamizaje del protocolo, las intervenciones más recomendadas para el grupo de intervención en orden de frecuencia fueron: consulta a psicología (61%), rehabilitación (53.2%) y clínica del dolor (33.7%) (**Figura 7**). Por otro lado,

las intervenciones con mayor frecuencia de postergaciones o cancelaciones fueron directrices anticipadas (36.4%), clínica del sueño (33.4%), nutriología (33.4%), psicología (24%) y rehabilitación (22%) y **(Figura 8)**. Y las intervenciones que más frecuentemente rechazaron los pacientes fueron psicología (n=11), rehabilitación (n=9) y directrices anticipadas (n=8) **(Figura 9)**. Los motivos registrados más frecuentemente para postergación o cancelación de las intervenciones (incluyendo directrices) fueron que el paciente no estaba interesado en ese momento en la intervención (36%) y discapacidad del paciente (25.9%) **(Figura 10, Tabla 5)**. En las directrices anticipadas específicamente los principales razones de denegación fueron que el paciente no estaba interesado o que la familia intervino para que no se le presentaran. **(Figura 10)**. No hubo asociación entre los retrasos o cancelaciones de las intervenciones y el tipo de barreras detectadas por la navegadora durante el seguimiento.

Instrumento DUREL para evaluar religiosidad.

En la pregunta referente a “Actividades Religiosas Organizadas”, un 26% de los participantes contestó que acudía a su centro ceremonial una vez por semana, mientras que la distribución de las demás respuestas fue menor **(Tabla 6)**. Cuando se les preguntó por las “Actividades Religiosas no Organizadas” o privadas, el 41% respondió que rara vez o nunca realizaba dichas actividades, mientras que el 40% respondió que las realizaba una vez al día **(Tabla 6)**. En las preguntas referentes a espiritualidad, independientemente de si tenían religión o no, el 67% respondió que definitivamente siente una presencia divina **(Tabla 6)**, el 54% respondió que sus creencias religiosas están detrás de su enfoque en la vida **(Tabla 6)**; y respecto a la práctica de los mandatos religiosos en la vida diaria, 29% contestó que definitivamente lo llevaban a cabo **(Tabla 6)**. Hubo una asociación entre las prácticas religiosas privadas y la barrera detectada por la navegadora de creencias al inicio ($p < .05$) y al final del seguimiento ($p < .05$) en el grupo de intervención. También hubo una asociación entre el retraso y/o cancelación en la consulta de psicología con las respuestas sobre las creencias religiosas detrás del enfoque en la vida ($p < .05$).

Urgencias, hospitalización, mortalidad y pérdidas.

Un 39% de los pacientes tuvo alguna visita a urgencias, y un 31% algún evento de hospitalización durante los primeros tres meses. Cincuenta pacientes (37.5%) murieron en el primer año después de la inclusión y nueve (6.7%) fueron pérdidas (**Tabla 7**).

XI. DISCUSIÓN

Al momento del reclutamiento, un 78% de los pacientes reportaron al menos una barrera para aceptar la evaluación y las recomendaciones de cuidados de soporte. El tipo de barreras más frecuentemente reportadas incluyó problemas financieros, creencias sobre el tratamiento y falta de transporte. En su mayoría, los obstáculos están relacionados con la situación económica en la que se encuentran los pacientes con cáncer, pues la mayoría no cuenta con un empleo formal, y tiene que costear parte de su tratamiento oncológico en nuestro país. Lo cual los hace percibir que la pérdida de la capacidad financiera será un obstáculo para recibir los servicios de salud. Además, un gran porcentaje de los pacientes percibe un ingreso familiar mensual por debajo de los siete mil seiscientos pesos mensuales, lo cual representa 2.8 salarios mínimos mensuales, que también se relaciona con el poder adquisitivo; por lo que una de las consecuencias podría ser no contar con un medio de transporte de forma segura y otros factores relacionados a tener mayor dificultad para apegarse a los cuidados de soporte. En cáncer, está descrito que el factor socioeconómico juega un papel fundamental en los desenlaces cuando los pacientes con cáncer se encuentran en tratamiento. Ya que los pacientes de poblaciones con un porcentaje de pobreza mayor del 20%, tienen mayor riesgo de mortalidad (hasta 10%) (28). También se sabe que el acceso a los cuidados paliativos es menor en pacientes con estatus socioeconómico bajo, en relación con aquellos que perciben mayores ingresos (29).

Kumar señaló que una de las mayores barreras reportadas por los pacientes para el acceso a los cuidados de soporte en un centro académico fue la falta de conciencia o conocimiento del paciente de este servicio y la falta de referencia por parte del oncólogo. Lo cual en el programa de navegación base sobre el que se realizó este estudio se buscó superar con la presencia de la navegadora (13). Sin embargo, nos percatamos que aunque casi todos los pacientes tienen conciencia de cuál es su diagnóstico, muy pocos tienen conciencia de que implica un mal pronóstico que requerirá una evaluación multidisciplinaria. Y esto está relacionado con lo que estableció Kumar, ya que con la poca conciencia de pronóstico podemos entender que el paciente no está consciente de las

implicaciones y necesidades que van a surgir, no solo desde el punto de vista del tratamiento oncológico si no de cuidados de soporte, y posiblemente no ha tenido esa conversación con su médico oncólogo. Tal y como lo evaluamos en un estudio previo en el mismo instituto, donde menos del 30% de pacientes son referidos por el oncólogo a cuidados paliativos, y cuando son referidos es de forma muy tardía (19). Asimismo, en otro reporte evaluamos la comunicación entre el médico oncólogo y el paciente y encontramos que el oncólogo evaluó el entendimiento del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad en un 29%, y ofreció clarificar los objetivos reales del tratamiento en un 51% (30).

Una de las barreras más comunes señaladas por los pacientes fue creencias sobre el manejo, la cual está relacionada con la percepción que puede tener él mismo sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Ya que se ha visto que los pacientes prefieren recibir tratamiento que se conceptualice como “curativo”, incluso cuando esa no sea una opción factible, y los cuidados de soporte o tratamientos que no son “curativos”, pueden significar para él, que se está dando por vencido (31). Aunque necesitamos explorar más a profundidad en qué consisten las creencias, ya que nunca se había determinado en una población con las características socio-culturales como las nuestras que este pudiera ser un factor considerado como “obstáculo” por el paciente para continuar su manejo. Sin embargo, la razón por la cual es fundamental estudiar ese fenómeno, es porque en otros estudios, particularmente realizados en personas mayores con cáncer se ha determinado que la adherencia al tratamiento disminuye por las creencias negativas o neutrales que pueda tener el paciente hacia su manejo (32). Las creencias sobre el tratamiento pueden estar relacionadas también con la conciencia de enfermedad del paciente, ya que no tiene muy claro el contexto de su enfermedad y por lo tanto, tiene menos claro el beneficio del mismo. Tal y como se confirmó en la revisión sistemática en adultos mayores, en la cual los pacientes con cáncer que tenían menos conciencia de enfermedad se adhieren menos (32).

En el grupo que estuvo asignado de intervención notamos que las características que identificó como obstáculos la navegadora, eran muy parecidas a las que identificaron los pacientes al inicio del seguimiento. Siguió persistiendo el problema financiero, y se detectó la variable distancia, que está muy relacionada con el medio de transporte disponible, ya

que los dos tienen que ver con que el paciente no puede llegar al hospital y con costos que implica el traslado, por lo que la toxicidad económica siguió jugando un rol fundamental.

Como hemos mencionado previamente, en nuestro hospital, y aún en centros de países en desarrollo, los pacientes son enviados de forma tardía a los cuidados paliativos o de soporte (7)(19). Esto tiene consecuencias para los pacientes, ya que conforme va avanzando la enfermedad, el estado físico suele deteriorarse y los servicios de salud no están lo suficientemente desarrollados en nuestro país para ofrecer cuidados ambulatorios de soporte en pacientes con un mal estado funcional. Una de las principales barreras que detectó la navegadora que durante todo el seguimiento de los pacientes y que tuvo que superar, fue que los pacientes retrasaban o cancelaban consultas por discapacidad. Incluso este obstáculo aumentó de forma significativa al final del seguimiento. Lo que refuerza que existe una necesidad de priorizar la referencia a cuidados de soporte de forma temprana, así como crear estrategias de atención de salud, que no dejen a los pacientes sin acceso a los cuidados de soporte debido a que ya no se pueden desplazar de su domicilio.

Se ha demostrado además, que los pacientes que reciben atención de cuidados paliativos en casa tienen mayor control de síntomas y presentan menos angustia, depresión y mejor calidad de vida (33). Asimismo refirieron perciben un mejor control médico de sus necesidades que los que se atienden en el hospital (33). Uno de los programas pioneros en nuestro país, es el de “médico en tu casa” el cual está diseñado para que los pacientes reciban atención médica a domicilio, sin costo alguno (34), Sin embargo, este programa no es específico de pacientes en necesidad de cuidados de soporte (34). Por lo cual necesitamos en un futuro crear conciencia de que los pacientes en requerimiento de cuidados paliativos requieren un programa específico con gente capacitada en otorgar dichos cuidados ambulatorios. Lo cual solventaría los obstáculos que se detectaron en este estudio de distancia, falta de transporte, financieros y de discapacidad. También, podría mejorar el obstáculo detectado durante el seguimiento de “atención por parte del personal de salud”, detectado por la navegadora, ya nuestro sistema de atención en el hospital podría no estar diseñado acorde a las necesidades particulares que presenta un paciente con cáncer avanzado que requiere cuidados de soporte. Sin embargo, este obstáculo

necesita explorarse también más detalladamente, ya que podría tener implicaciones de cambiar actitudes mediante un mayor entrenamiento y sensibilización del personal de salud que tiene contacto con estos pacientes, no solo médico, si no de enfermería, auxiliares de trámites de citas, etc.

Se detectó durante el seguimiento del grupo de intervención que un rechazo por parte del paciente a las intervenciones y discapacidad del mismo fueron los principales motivos de cancelaciones o retrasos de consulta. Lo cual tiene que ver con percepciones del paciente acerca de las intervenciones y refuerza la necesidad de adaptar las estrategias de ofrecer y proporcionar esta atención. Sin embargo, la navegadora logró que más del 60% de los pacientes a los que se les recomendaron las intervenciones las recibieran, y ninguna barrera detectada durante el seguimiento o percibida por el paciente afectó de forma significativa la implementación de estas intervenciones. Por lo cual el programa de navegación de pacientes es una opción factible para mejorar el acceso a los cuidados de soporte.

Sabemos que la población mexicana tiene un contexto sociocultural único, que difiere del que se presenta en los países sobre todo anglosajones y desarrollados. Tanto desde el punto de vista de estructura de las familias formas desenvolverse en el medio social y creencias religiosas, ya que la mayor parte nuestra población es cristiana, más específicamente católica (35). Estas características aunadas a que las “creencias sobre el manejo” fueron un obstáculo reportado muy frecuentemente incitaron a explorar la religiosidad y espiritualidad que presentaban los pacientes que estudiamos, y si estas se asociaron a algún retraso o cancelación de intervenciones. Confirmamos que los pacientes con cáncer avanzado estudiados presentaron en su mayoría un nivel de religiosidad intrínseca o espiritualidad alto, y que incluso hay una asociación de los retrasos o cancelaciones de psicología con el tópico de si sus creencias y religión son las que están detrás de todo el enfoque en la vida. En cuando a las actividades grupales y privadas notamos que varían mucho estas costumbres entre los pacientes entrevistados y no son

homogéneas. Por lo cual es entendible que no hubo asociación con algún retraso o cancelación.

Limitaciones del estudio

La principal limitación del estudio, es que se realizó en el marco de un estudio de navegación. Por lo que al medir las barreras en el grupo de intervención hay un factor (la navegadora) que las pudo haber modificado. En el grupo control no fue posible medir las barreras de forma prospectiva debido a que no se llevó seguimiento después de la entrevista inicial. Otra limitación es que se midieron las barreras en los pacientes que aceptaron participar en un protocolo de navegación, por lo que no se midieron barreras en los pacientes con cáncer avanzado que no cumplieron con criterios de inclusión.

Implicaciones para la atención de los pacientes en un futuro

En conclusión, la mayor parte de los pacientes presentan barreras para el acceso a los servicios de cuidados de soporte. La mayor parte de ellas tienen que ver con factores económicos, necesidades físicas, psicológicas y espirituales de los pacientes que requieren cuidados de soporte. El programa de navegación es una intervención factible ya que a pesar de las barreras reportadas y presentadas los pacientes pueden tener en su mayoría acceso a los cuidados de soporte por medio de un facilitador entrenado.

Es imperativo implementar programas de atención que se adapten a las necesidades de los pacientes, que en este estudio se detectaron en forma de barreras. Dos de los programas que valdría la pena explorar podrían ser los del entrenamiento en comunicación con el paciente y familia de los médicos oncólogos, para mejorar la conciencia de enfermedad y por lo tanto también las creencias o percepciones que tienen los pacientes sobre el manejo; y uno de atención ambulatoria de primer contacto en la localidad o domicilio del paciente, sobre todo en los pacientes que presentan limitantes físicas para trasladarse al medio hospitalario, ya que eso solventaría las barreras de distancia al hospital, transporte, discapacidad, financiera. De forma global una mejor comunicación con el personal de salud y una adaptación a las necesidades del paciente podrían mejorar las percepciones que tiene el paciente acerca de la atención por parte del personal de salud.

XII.BIBLIOGRAFÍA

1. Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss P. End-of-Life Care in Latin America. *Journal of Global Oncology*. 2016.
2. Bright K, Barghash M, Donach M, de la Barrera M, Schneider R, Formenti S. The role of health system factors in delaying final diagnosis and treatment of breast cancer in Mexico City, Mexico. *The Breast*. 2011; 20:S54-S59.
3. Rowland K, Schumann S-A. Palliative care: Earlier is better. Hickner J, Ed. *The Journal of Family Practice*. 2010; 59(12):695-698.
4. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons H, Kwon J, Torres-Vigil I et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer*. 2012; 21(3):659-685.
5. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010; 363(8):733-742.
6. Temel J., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., ... Ryan, D. P. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 35(8), 834–841. <http://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046>
7. David Hui, MD, MSc; Sun Hyun Kim, MD. Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients. *Cancer* 2014; 120:1743–9.
8. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL et al. Supportive versus palliative care: what’s in a name? a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer* (2009); 115: 2013–2021.
9. Dalal S, Palla S, Hui D et al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist* (2011); 16: 105–111
10. Supportive care and palliative care: a time for unity in diversity *Annals of Oncology* (2012),23: 1932–1934.
11. Ferrell, Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care , ASCO Guideline

2016, *J Clin Oncol* 2017 35:1, 96-112.

12. Osman, H., Shrestha, S., Temin, S., Ali, Z. V., & Cleary, J. F. (2018). Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline Summary. *Journal of Oncology Practice*, 14(7), 431–436. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00087>

13. Kumar, Utilization of Supportive and Palliative Care Services among Oncology Outpatients at One Academic Cancer Center: Determinants of Use and Barriers to Access. *J of Palliative Medicine*, 2012; 15(8): 923-930.

14. Hammond, Cycles of silence: First nation women overcoming social and historical barriers in supportive cancer care. *Psycho-Oncology*, 2017; 26:191–198.

15. Lyckholm LJ, Coyne PJ, Kreutzer KO, Ramakrishnan V, Smith TJ. Barriers to Effective Palliative Care for Low-Income Patients in Late Stages of Cancer: Report of a Study and Strategies for Defining and Conquering the Barriers. *Nurs Clin North Am*. 2010; 45(3):399–409.

16. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliat Care*. 2017; 10.

17. Castro A., Trends in time to referral to palliative care (PC) at a tertiary care center in Mexico City, *J Clin Oncol* 32, 2014 (suppl; abstr e20539).

18. Barton M. Early outpatient referral to palliative care services improves end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2014; 64(4):223-224.

19. Alcalde Castro M., Perez De Celis E., Chavarri-Guerra Y., (2017). Access to early palliative care in a cancer center in Mexico. *Journal of Clinical Oncology*, 35 (31), 2017–2018. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.35.31>

20. Ramirez A, Perez-Stable E, Penedo F, Talavera G, Carrillo J, Fernández M et al. Reducing time-to-treatment in underserved Latinas with breast cancer: The Six Cities Study. *Cancer*. 2013; 120(5):752-760.

21. Baik S, Gallo L, Wells K. Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review. *Journal of Clinical Oncology*. 2016; 34(30):3686-3696.

22. Ell K, Padgett D, Vourlekis B, et al: Abnormal mammogram follow-up: A pilot study women with low income. *Cancer Pract* 2002; 10:130-138.

23. Ell K, Vourlekis B, Lee PJ, et al: Patient navigation and case management following an

- abnormal mammogram: A on the basis of clinical trial. *Prev Med* 2007; 44:26-33.
24. Koh C, Nelson JM, Cook PF: Evaluation of a patient navigation program. *Clin J Oncol Nurs* 2011; 15: 41-48.
25. Lobb R, Allen JD, Emmons KM, et al: Timely care after an abnormal mammogram among low- income women in a public breast cancer screening program. *Arch Intern Med* 2010; 170:521-528.
26. Guadagnolo B, Dohan D, Raich P. Metrics for evaluating patient navigation during cancer diagnosis and treatment. *Cancer*. 2011; 117(S15):3563-3572.
27. Chavarri Guerra Patient Navigation to Enhance Access to Care for Underserved Patients with a Suspicion or Diagnosis of Cancer. *The Oncologist* November (2018),-0133.
28. Ward E., Jemal A., Cancer Disparities by Race/Ethnicity and Socioeconomic Status, *CA Cancer J Clin* (2004),54:78–93.
29. Wilson C, Grande G, Campbell M, Caress A-L. End of life care: socio-economic status as a predictor of access to palliative care services. In host publication. (2009)
30. Alcalde Castro M, Soto Perez De Celis E., Chávarri-Guerra Y.(2018). Communication near the end of life (EoL) between oncologists and patients with advanced cancer in Mexico. *Journal of Clinical Oncology*, 6, no. 15_suppl - published online before print.
31. Baxter, R., Hastings, N., Law, A., & Glass, E. J. (n.d.). Barriers to Accessing Palliative Care: A Review of the literature, 1–25. Available online.
32. Puts, M. T. E., Tu, H. A., Tourangeau, A., Howell, D., Fitch, M., Springall, E., & Alibhai, S. M. H. (2014). Factors influencing adherence to cancer treatment in older adults with cancer: A systematic review. *Annals of Oncology*, 25(3), 564–577. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt433>
33. Yan, S., & Cheng Kin-Fong, K. (2006). Quality of life of patients with terminal cancer receiving palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 261–266. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03754.x>
34. <https://www.salud.cdmx.gob.mx/actividades/medico>
35. Pérez Pérez, J. D. (2012). *Psicología del mexicano*. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2007.00168.x>.

XIII. CUADROS Y FIGURAS

Tabla 1. Características de los pacientes.

Característica	n = (%)
Edad mediana	60
Rango	23-93
DE	13.9
Porcentaje de personas ≥ 65	52 (39)
Sexo	
Mujer	64(48)
Hombre	69 (52)
Medio	
Rural	14 (11)
Urbano	119 (89)
Diatancia al hospital	
<2 hr	79 (59)
2-<6	37 (28)
6 o más	17 (13)
Personas con transporte privado	70 (53)
Escolaridad	
No asistió a la escuela	4 (3)
Primaria	29 (22)
Secundaria	24 (18)
Preparatoria	29 (22)
Superior	47 (35)
Ocupación	
Hogar	34 (26)
Desempleado	44 (133)
Incapacidad	11 (8)
Autoempleo	27 (20)
Empleo formal	17 (13)
Tipo de seguro médico	
Seguro publico	91 (68)
Seguro privado	2(2)
Ninguno	34 (26)
No contestó	6 (4)
Estado civil	
Divorciado/Separado	17 (13)
Casado/unión libre	76 (57)
Soltero	21 (16)
Viudo	19 (14)
Pacientes con dependientes económicos	29 (22)
Ingresos	
Ingreso mayores 12,708	45 (34)
Ingreso mayores 7,625	59 (44)
Pacientes con 3 o más habitantes por cuarto	18 (14)
Habitación de material no perdurable	13 (10)
Pacientes telefono celular propio	107 (80)
Pacientes con computadora propia	55 (41)
Personas que cuentan con apoyo de alguien	120 (90)

Tabla 2. Número de obstáculos auto-percibidos por los pacientes al reclutamiento

Número de obstáculos	Pacientes n=131
0	29
1	39
2	17
3	23
4	9
5	8
6	4
7	1
8	1
Total	131
Mediana obstáculos	1
Media obstáculos	2
DE	1.8
Rango	0-8

Tabla 3. Consciencia de enfermedad al momento del reclutamiento

Consciencia de enfermedad	n = 125 (%)
Consciencia de diagnóstico	121 (96.8)
Consciencia de potencial cambio en el estatus de la enfermedad	84 (67.2)
Consciencia de mal pronóstico	12 (9.6)
Consciencia de curación como un posible desenlace	2 (1.6)

Tabla 4. Barreras detectadas por la navegadora al inicio y final del seguimiento.

Tipo de barrera	Barreras iniciales	Barreras finales	<i>p</i>
Financiero	15	11	0.39
Transporte	5	3	0.41
Distancia	12	9	0.36
Miedo	6	0	0.01
Creencias	19	11	0.06
Discapacidad	7	21	<.01
Problemas con el seguro	2	1	0.56
Comunicación con personal de salud	6	7	0.79
Problemas para agendar citas	2	2	1
Cuidado de alguien	2	3	0.31
Empleo	0	0	–
Vivienda	0	0	–
Atención por parte del personal de salud	3	5	0.41

Tabla 5. Motivos de retraso o cancelación de la intervención, independientemente si se llevó a cabo en algún momento la misma.

	Pacientes con	Pacientes	Familia interesada	Discapacidad	Seguimiento	Financiamiento	Tiempo	Distancia	Transporte	No citas	Muerte paciente	Control o
Psiquiatría	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Psicología	26	14	-	9	2	2	3	-	-	-	-	1
Nutriología	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Rehabilitación	17	7	-	7	2	1	0	2	1	-	-	-
Clinica del sueño	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
Oncogeriatría	3	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-
Clinica del dolor	7	2	-	2	-	-	1	-	-	-	-	2
Directrices anticipadas	8	4	2	1	1	1	-	-	-	-	1	1
Total	55	28	2	20	5	4	4	2	1	1	2	4

Tabla 6. Cuestionario DUREL de religiosidad.

Cuestionario DUREL de religiosidad	
Asistencia al centro religioso	n =133 (%)
1 vez a la semana o más	14 (10.5)
Una vez a la semana	35 (26)
Pocas veces al mes	15 (11)
Pocas veces al año	38 (29)
1 vez al año o menos	14 (10.5)
Nunca	17 (13)
Actividades religiosas privadas	
Mas de una vez al día	27 (20)
Diariamente	40 (30)
2 o más por semana	10 (7.5)
1 por semana	9 (7)
Pocas veces al mes	6 (4.5)
Rara vez o nunca	41 (31)
Siente la presencia divina en su vida	
Definitivamente verdadero	90 (68)
Algo verdadero	20 (15)
Neutral	16 (12)
Algo no verdadero	2 (1.5)
Devinitivamente no es verdadero	5 (4)
Sus creencias religiosas están detrás de su enfoque en la vida	
Definitivamente verdadero	72 (54)
Algo verdadero	24 (18)
Neutral	19 (14)
Algo no verdadero	6 (5)
Devinitivamente no es verdadero	12 (9)
Trata con fuerza que su religión influya en las cosas de su vida	
Definitivamente verdadero	39 (29)
Algo verdadero	26 (20)
Neutral	35 (26)
Algo no verdadero	14 (11)
Devinitivamente no es verdadero	19 (14)

Tabla 7. Número de visitas a urgencias, hospitalizaciones, pérdidas y muertes durante los tres y doce meses de seguimiento.

TIPO DE EVENTO	CONTROL n = 67 (%)	INTERVENCIÓN n = 66 (%)	TOTAL
Urgencias 3 meses	29	23	52
Hospitalizaciones 3 meses	23	19	42
Urgencias 12 meses	40	34	74
Hospitalizaciones 12 meses	28	25	53
Muerte dentro de los 12 meses	26	24	50
Pérdida	4	5	9

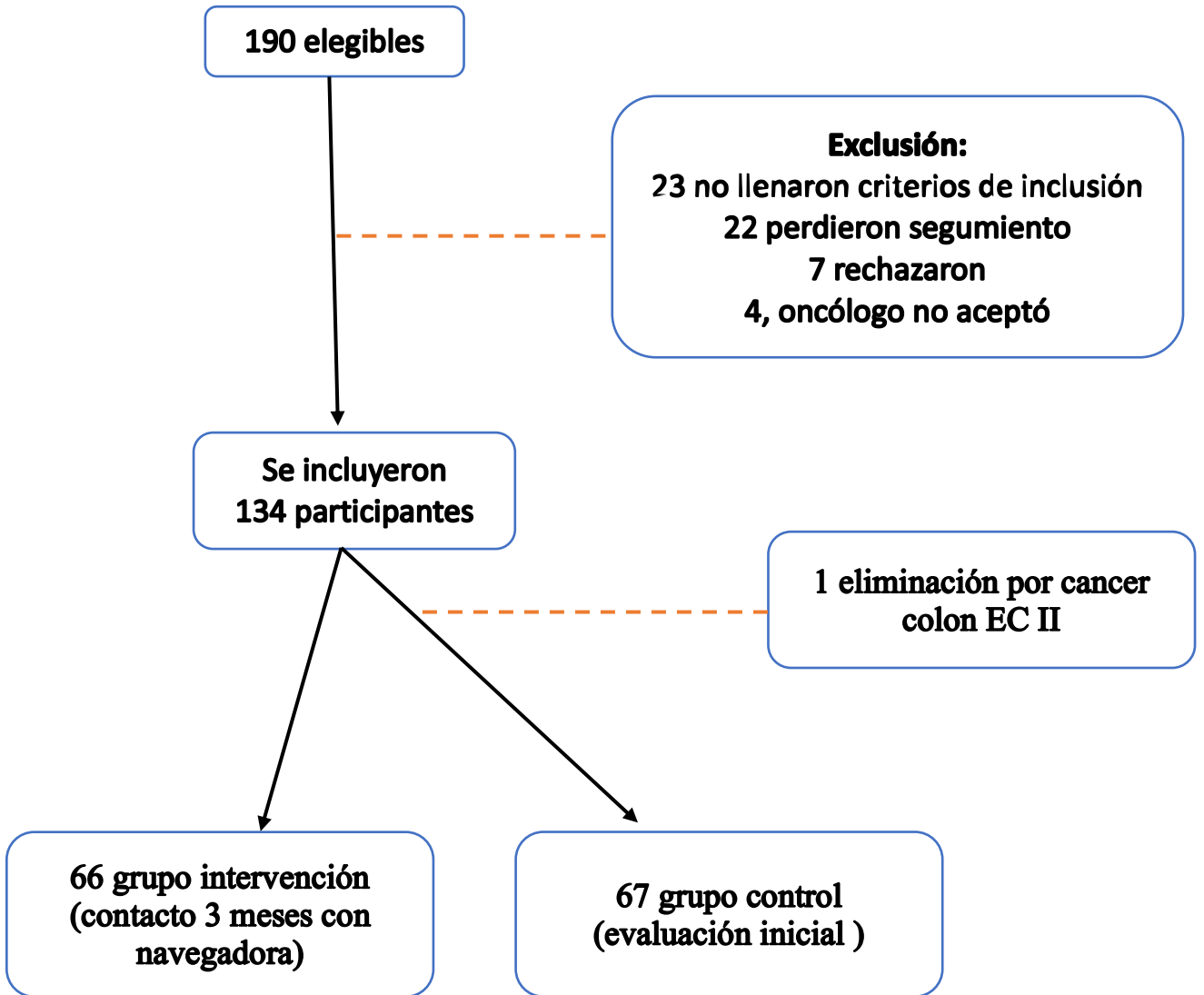


Figura 1. Diagrama de flujo de pacientes incluidos en el estudio

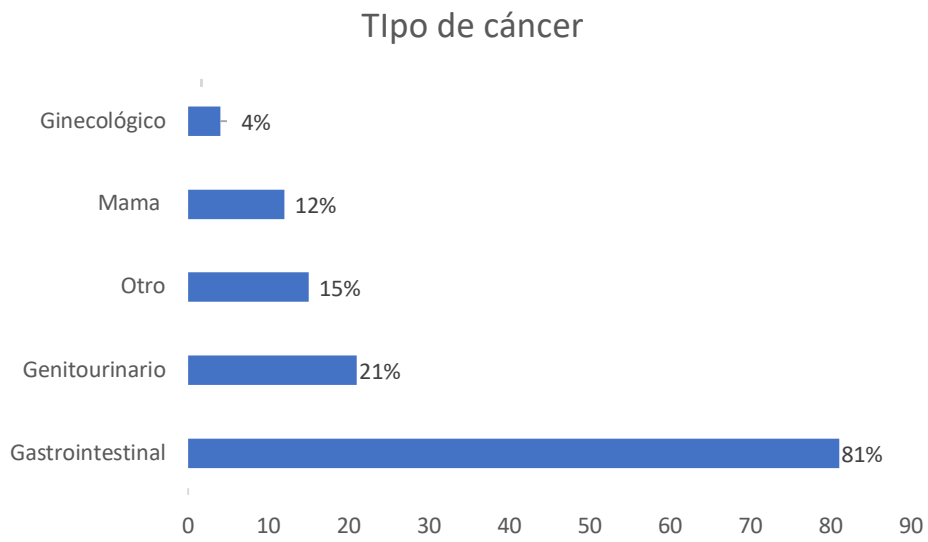


Figura 2. Tipo de cáncer.

Barreras autopercibidas al reclutamientos

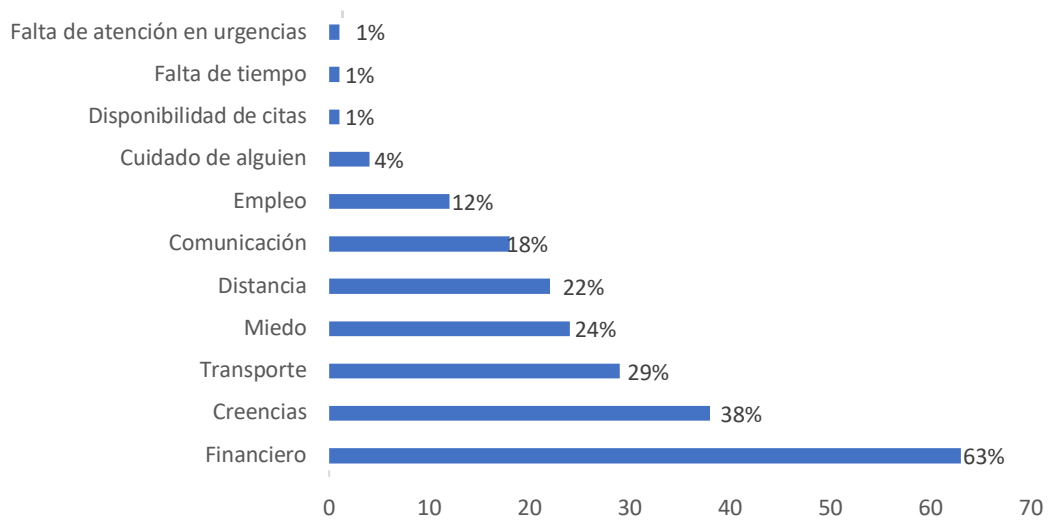


Figura 3. Obstáculos percibidos por los pacientes al momento del reclutamiento.

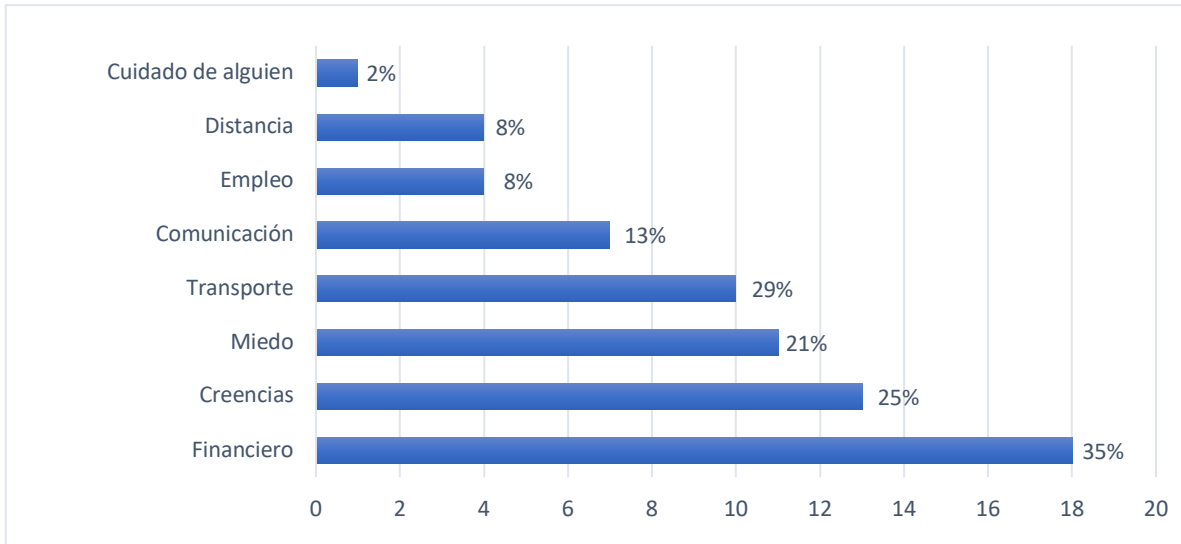


Figura 4. Barreras percibidas por personas ≥ 65 años al momento del reclutamiento.

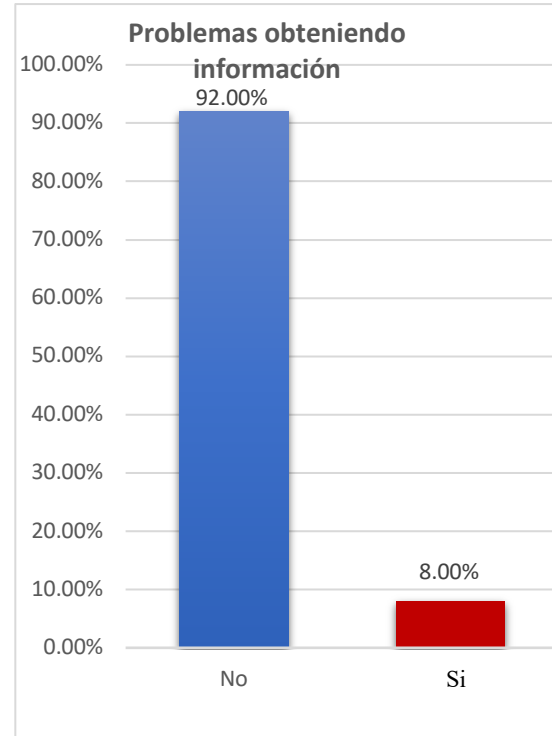
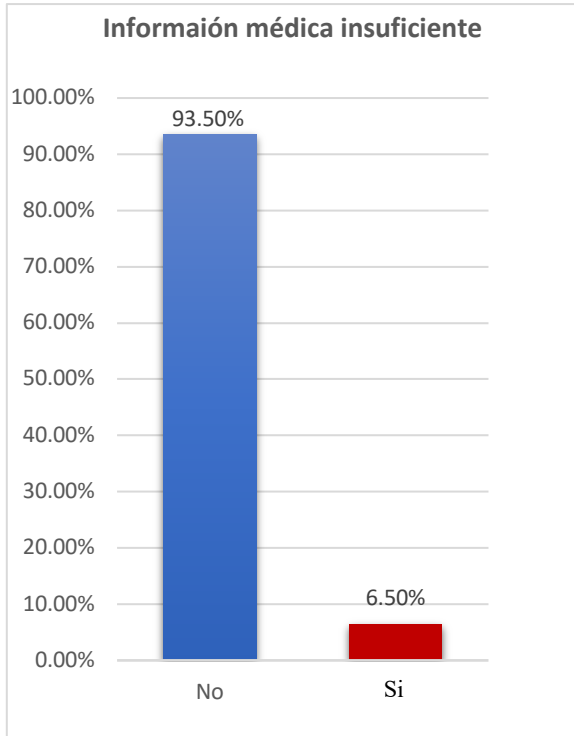


Figura 5a. Percepción al momento del reclutamiento de que la información médica fue insuficiente. **Figura 5b.** Porcentaje de pacientes al momento del reclutamiento que reportaron haber tenido problema obteniendo la información que necesitaban.

Barreras presentadas durante el seguimiento

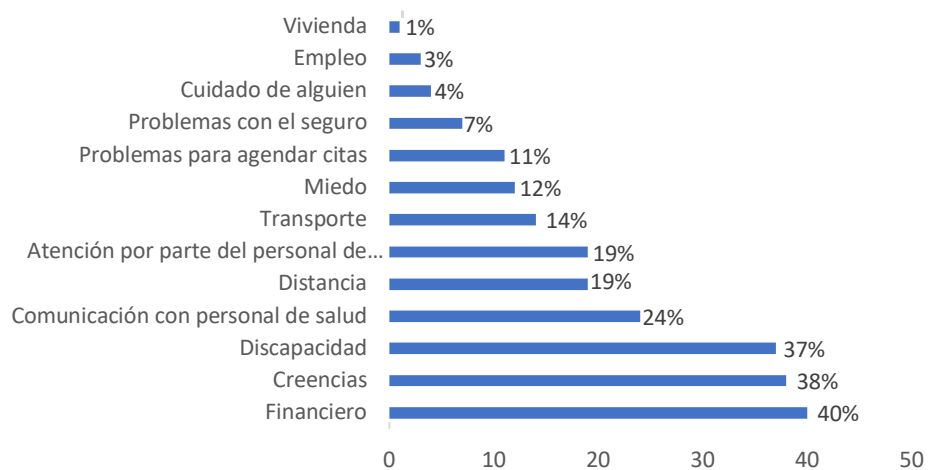


Figura 6. Barreras presentadas por el grupo de intervención durante el seguimiento

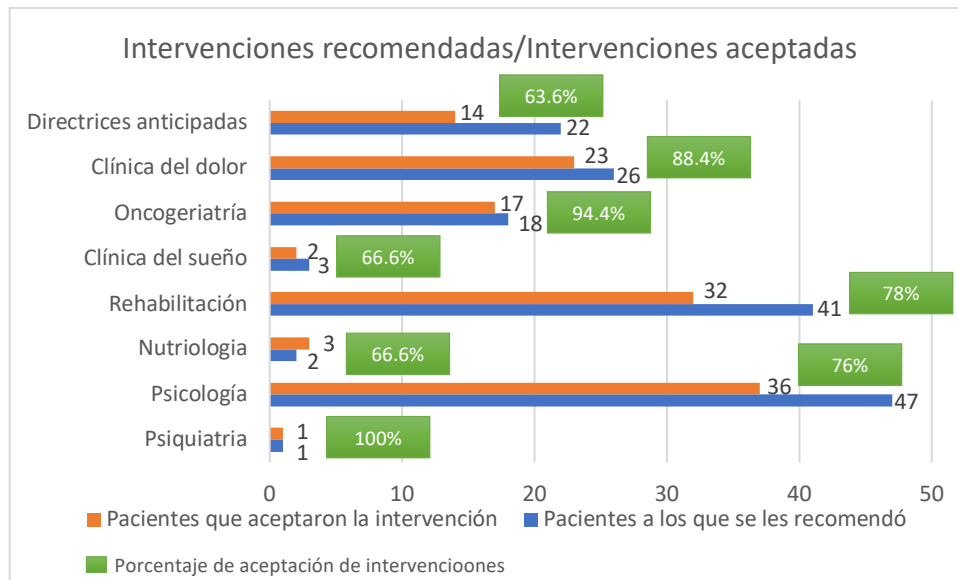


Figura 7. Número de pacientes en los que la navegadora sugirió cada una de las intervenciones de cuidados de soporte. Número de pacientes que aceptaron y llevaron a cabo dichas intervenciones (porcentaje de aceptación).

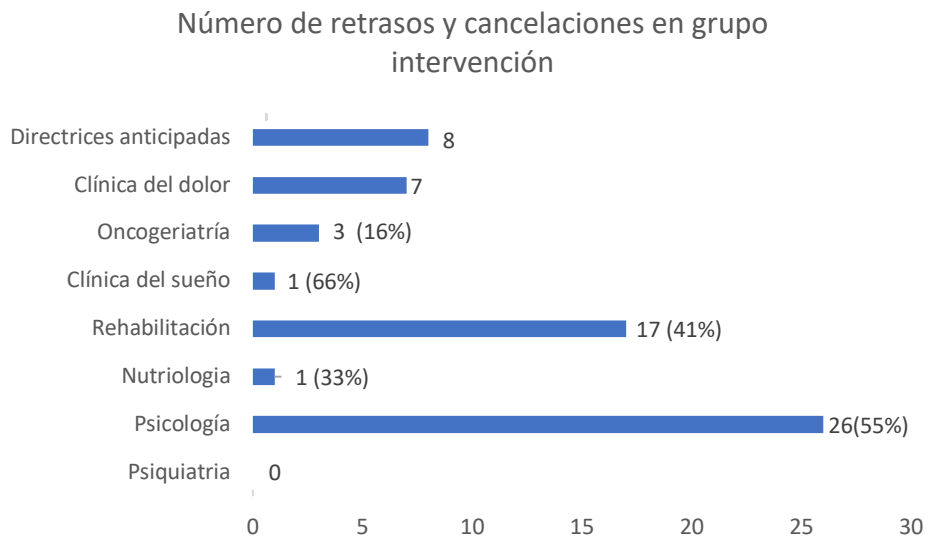


Figura 8. Número de retrasos y/ o cancelaciones en el grupo de intervención, incluyendo a aquellos que llevaron a cabo la intervención, pero que cancelaron o postergaron alguna intervención.



Figura 9. Número de pacientes que a pesar de la recomendación y apoyo de la navegadora, no llevaron a cabo la intervención sugeridas.

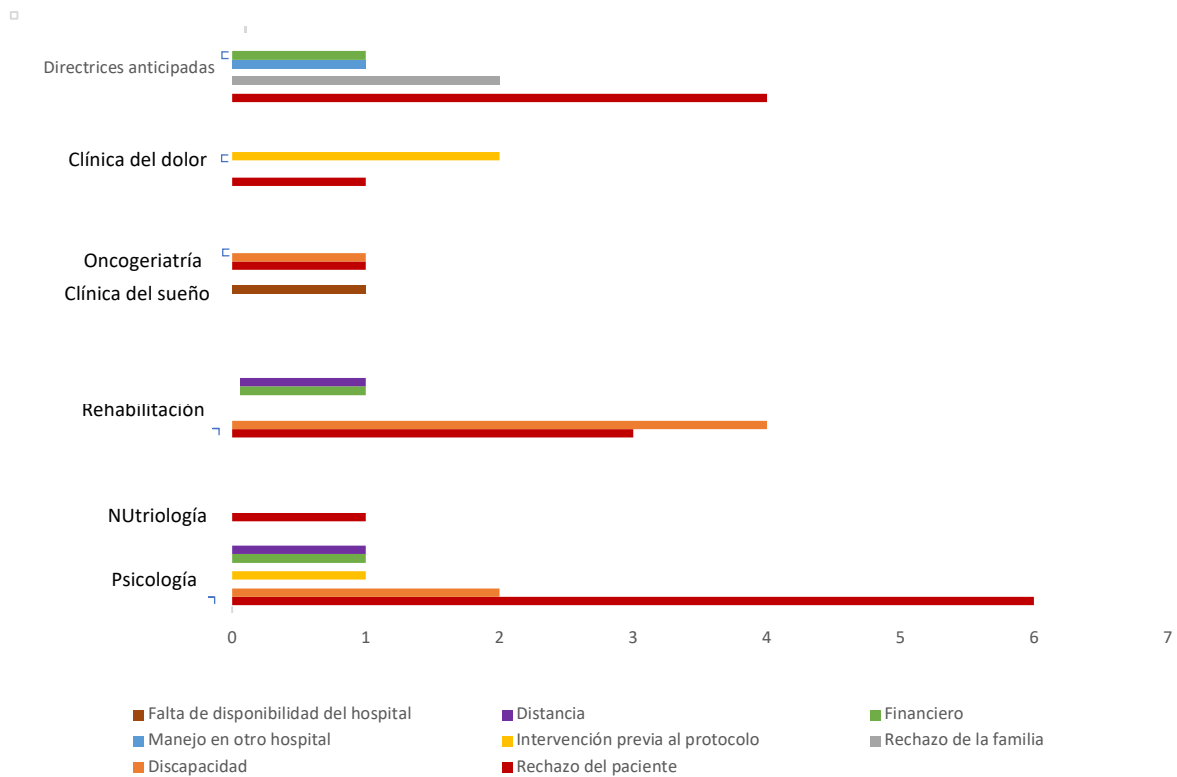


Figura 10. Frecuencia de motivos por los que no se llevaron a cabo intervenciones sugeridas por la navegadora en los pacientes del grupo de intervención. En algunos pacientes se registró más de un motivo.

XIV. ANEXOS

Cuestionario de Reclutamiento

Fecha de Nacimiento

Month Day 2019

Género

- M
 F

Rural o urbano

- Rural
 Urbano

1. ¿Cuál es su idioma principal, o el idioma usado en su casa?

- Español
 Otro

Si "otro," por favor especifique

2. ¿Habla usted algún otro idioma además de su idioma principal? De ser este el caso, ¿qué otros idiomas habla usted? (seleccione todo lo que aplique)

- Español
 No hablo otro idioma además de mi idioma principal.
 Otro

Si "otro," por favor especifique

3. ¿Cuánto tiempo le toma a el/la paciente llegar a la clínica desde su casa utilizando su medio de transporte habitual?

- < 1 hora
 1 hora a <2 horas
 2 horas a <6 horas
 6 horas a <12 horas
 12 horas a <24 horas
 24 horas o mas

4. ¿Cuál es el método principal de transporte utilizado por el/la paciente para llegar a la clínica? (Seleccione todos los que apliquen)

- El/la paciente maneja su propio vehículo motorizado (coche, camión, motocicleta etc.)
- Un miembro de la familia lleva al paciente en un vehículo motorizado propio (coche, camión, motocicleta etc.)
- Bicicleta
- Taxi
- Transporte público
- Caminando
- Otro

Si "otro," por favor especifique

5. ¿Cuál es su grado escolar más alto?

- No asistió a la escuela
- Primaria
- Secundaria
- Preparatoria
- Cualquier nivel educativo superior a preparatoria

6. ¿Cuál es su estado laboral actual? (Seleccione todos los que apliquen)

- Empleo formal
- Autoempleo
- Estudiante
- Ama de casa
- Desempleado
- Incapacitado

7. ¿Qué tipo de seguro médico tiene usted? (Seleccione todos los que apliquen)

- Público
- Privado
- Seguridad social (para trabajadores formales)
- Ninguno
- No sabe
- Otro

Si "otro," por favor especifique

8. ¿Cuál es su estado marital?

- Soltero/a
- Casado/a
- En unión libre
- Separado/a
- Divorciado/a
- Viudo/a

9. ¿Cuántos hijos tiene?

10. ¿Cuántas personas viven con usted en su casa?

11. ¿Cuántas de las personas que viven en su casa son adultos con algún ingreso monetario?

12. ¿Dependen económicamente y de forma exclusiva de usted las personas que viven en su casa?

- Sí
- No
- No aplica (no cuida de nadie o no tiene ingresos personales)

13. ¿Los ingresos mensuales totales de los habitantes de su casa son mayores de \$12,708 pesos?

- Sí
- No
- No quiere compartir esta información
- No sabe

14. ¿Los ingresos mensuales totales de los habitantes de su casa son mayores de \$7,625 pesos?

- Sí
- No
- No quiere compartir esta información
- No sabe

15. ¿Tiene electricidad en su casa?

- Sí
- No

16. ¿Tiene agua corriente en su casa?

- Sí
- No

17. ¿Tiene usted un excusado de algún tipo en su casa o cerca de ella?

- Sí
- No

18. ¿En la casa donde usted habita viven 3 o más personas por cuarto?

- Sí
- No

19. ¿Vive usted en una casa sin piso (piso de tierra) o con techo hecho de materiales no perdurables como hojas, paja, aluminio, lámina de acero, asbestos, plástico, bolsas etc.?

- Sí
- No

20. ¿Tiene su familia un coche, camión o motocicleta?

- Sí
- No

21. ¿Tiene usted acceso a radio o televisión en su casa?

- Sí
- No

22. ¿Tiene usted un teléfono celular personal?

- Sí
- No

23. ¿Tiene usted una computadora o laptop propias?

- Sí
- No

24. Al momento del reclutamiento, los obstáculos principales de el/la paciente incluyen (seleccione todas las que apliquen):

- Transporte
- Vivienda
- Apoyo social
- Idioma/interprete
- Problemas de comunicación (falta de teléfono etc.)
- Educación
- Cuidado de los hijos
- Cuidado de adultos mayores
- Ubicación de la unidad de salud
- Problemas con el seguro
- Problemas financieros
- Empleo
- Dificultades para la comunicación con el personal de salud
- Miedo
- Comorbilidad médica o mental
- Discapacidad del paciente
- Se encuentra lejos de su localidad o país
- Percepciones y creencias sobre los exámenes o el tratamiento
- Problemas sistemáticos para agendar citas
- Actitudes con respecto a los proveedores de salud
- No se identifican obstáculos
- Otro

Si "otro," por favor especifique

Formato de barreras detectadas en cada encuentro con la navegadora

Temas/obstáculos encontrados (marque todos los que apliquen)

- Transporte
- Vivienda
- Apoyo social
- Idioma/interprete
- Educación
- Cuidado de los hijos
- Cuidado de adultos mayores
- Ubicación de la unidad de salud
- Problemas con el seguro
- Problemas financieros
- Empleo
- Dificultades para la comunicación con el personal de salud
- Miedo
- Comorbilidad médica o mental
- Discapacidad del paciente
- Se encuentra lejos de su localidad o país
- Percepciones y creencias sobre los exámenes o el tratamiento
- Problemas sistemáticos para agendar citas
- Actitudes con respecto a los proveedores de salud
- No se identifican obstáculos

Otro (especifique):

FACT-G (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a)	0	1	2	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.....	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-G (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchí- simo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchí- simo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4

Cuestionario sobre la salud del paciente-2 (PHQ-2)

Durante las <i>últimas 2 semanas</i> , ¿qué tan seguido ha tenido molestias debido a los siguientes problemas?	Ningún día	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer cosas	0	1	2	3
2. Se ha sentido decaído(a), deprimido(a) o sin esperanzas	0	1	2	3

For office coding: _____ 0 _____ + _____ + _____ + _____
 = Total Score _____

Adapted from the patient health questionnaire (PHQ) screeners (www.phqscreeners.com). Accessed October 6, 2016. See website for additional information and translations.

CUESTIONARIO SOBRE LA SALUD DEL PACIENTE-9 (PHQ-9)

Durante las últimas 2 semanas, ¿qué tan seguido le han afectado cualquiera de los siguientes problemas? (Marque con una "✓" para indicar su respuesta)	Para nada	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer las cosas	0	1	2	3
2. Se ha sentido decaído(a), deprimido(a), o sin esperanzas	0	1	2	3
3. Dificultad para dormir o permanecer dormido(a), o ha dormido demasiado	0	1	2	3
4. Se ha sentido cansado(a) o con poca energía	0	1	2	3
5. Con poco apetito o ha comido en exceso	0	1	2	3
6. Se ha sentido mal con usted mismo(a) – o que es un fracaso o que ha quedado mal con usted mismo(a) o con su familia	0	1	2	3
7. Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o ver televisión	0	1	2	3
8. ¿Se ha estado moviendo o hablando tan lento que otras personas podrían notarlo?, o por el contrario – ha estado tan inquieto(a) o agitado(a), que se ha estado moviendo mucho más de lo normal	0	1	2	3
9. Ha pensado que estaría mejor muerto(a) o se le ha ocurrido lastimarse de alguna manera	0	1	2	3

FOR OFFICE CODING 0 + + +
=Total Score:

Si usted marcó cualquiera de estos problemas, ¿qué tan difícil fue hacer su trabajo, las tareas del hogar o llevarse bien con otras personas debido a tales problemas?

Para nada
difícil

Un poco
difícil

Muy
difícil

Extremadamente
difícil

Desarrollado por los Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke y colegas, con una beca educacional por parte de Pfizer Inc. No se requiere permiso para reproducir, traducir, mostrar o distribuir.

GAD-7

Durante las últimas 2 semanas , ¿con qué frecuencia ha sentido molestias por los siguientes problemas?	Nunca	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
<i>(Marque con una "✓" para indicar su respuesta)</i>				
1. Sentirse nervioso/a, intranquilo/a o con los nervios de punta	0	1	2	3
2. No poder dejar de preocuparse o no poder controlar la preocupación	0	1	2	3
3. Preocuparse demasiado por diferentes cosas	0	1	2	3
4. Dificultad para relajarse	0	1	2	3
5. Estar tan inquieto/a que es difícil permanecer sentado/a tranquilamente	0	1	2	3
6. Molestarse o ponerse irritable fácilmente	0	1	2	3
7. Sentir miedo como si algo terrible pudiera pasar	0	1	2	3

(For office coding: Total Score T ___ = ___ + ___ + ___)

Desarrollado por los Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke y colegas, con una beca educacional por parte de Pfizer Inc. No se requiere permiso para reproducir, traducir, mostrar o distribuir.

ESTUDIO N°: _____

NO ESCRIBA SOBRE ESTA LINEA

HOSPITAL N°: _____

Cuestionario Breve del Dolor (Forma Corta)

Fecha: ____/____/____

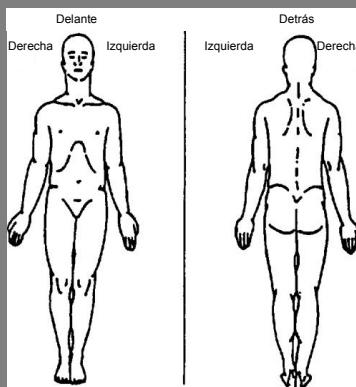
Hora: _____

Nombre: _____
Primer nombre Apellido Inicial del segundo nombre

1. Todos hemos tenido dolor alguna vez en nuestra vida (por ejemplo, dolor de cabeza, contusiones, dolores de dientes). ¿En la actualidad, ha sentido un dolor distinto a estos dolores comunes?

- | | |
|-------|-------|
| 1. Sí | 2. No |
|-------|-------|

2. Indique en el diagrama las zonas dónde siente dolor sombreando la parte afectada. Marque con una cruz la zona que más le duele.



3. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad máxima de su dolor en las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor imaginable

4. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad mínima de su dolor en las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor imaginable

5. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad media de su dolor.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor imaginable

6. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad de su dolor ahora mismo.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor imaginable

ESTUDIO N°: _____

NO ESCRIBA SOBRE ESTA LINEA

HOSPITAL N°: _____

Fecha: ____ / ____ / ____

Hora: _____

Nombre: _____

Primer nombre

Apellido

Inicial del segundo nombre

7. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

8. En las últimas 24 horas, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o la medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Ningún alivio										Alivio total

9. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor lo ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante las últimas 24 horas:

A. Actividad en general

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

B. Estado de ánimo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

C. Capacidad de caminar

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

D. Trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

E. Relaciones con otras personas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

F. Sueño

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

G. Disfrutar de la vida

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No me ha afectado									Me ha afectado por completo	

CLÍNICA INTEGRAL DE CÁNCER EN EL ADULTO MAYOR

ESCALA DE VALORACIÓN RÁPIDA DEL ADULTO MAYOR CON CÁNCER G8

Nombre		Registro	
---------------	--	-----------------	--

¿Ha disminuido la ingesta de alimentos en los últimos tres meses debido a la pérdida de apetito, problemas digestivos o dificultades para masticar o tragar?

Puntuación

0 = ha comido mucho menos	
1 = ha comido menos	
2 = ha comido igual	

¿Ha perdido peso de forma involuntaria en los últimos 3 meses?

Puntuación

0 = pérdida de peso superior a 3 kg	
1 = no lo sabe	
2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg	
3 = sin pérdida de peso	

¿Movilidad?

Puntuación

0 = en cama o silla de ruedas	
1 = es capaz de levantarse de la cama/silla, pero no sale a la calle	
2 = sale a la calle	

¿Problemas neuropsicológicos?

Puntuación

0 = demencia o depresión graves	
1 = demencia leve	
2 = sin problemas psicológicos	

¿Índice de masa corporal (IMC)? (peso en kg / estatura en m²)

Puntuación

0 = IMC inferior a 19	
1 = IMC entre 19 y menos de 21	
2 = IMC entre 21 y menos de 23	
3 = IMC 23 o superior	

¿Toma más de tres medicamentos por día?

Puntuación

0 = si	
1 = no	

En comparación con otras personas de su edad ¿cómo considera usted su estado de salud?

Puntuación

0 = No tan bueno	
0.5 = No sabe	
1 = Igual de bueno	
2 = Mejor	

Edad

Puntuación

0 = >85 años	
1 = 80-85 años	
2 = <80 años	

PUNTAJE TOTAL (0-17) VALOR DE CORTE ≤14	
--	--

Please answer the following questions:

Por favor responda a las siguientes preguntas:

1. How often do you attend church, synagogue, or other religious meetings?

¿Qué tan a menudo asiste usted a la iglesia, a la sinagoga, o a otras reuniones religiosas?

- Never *Nunca*
- Once a year or less *Una vez al año o menos*
- A few times a year *Unas cuantas veces al año*
- A few times a month *Unas cuantas veces al mes*
- Once a week *Una vez a la semana*
- More than once a week *Más de una vez a la semana*

2. How often do you spend time in private religious activities, such as prayer, meditation or Bible study?

¿Qué tan a menudo pasa usted tiempo en actividades privadas religiosas como la oración, la meditación o el estudio de la Biblia?

- Rarely or never *Rara vez o nunca*
- Once a month or less *Una vez al mes o menos*
- Once a week *Una vez a la semana*
- Few times a week *Unas cuantas veces a la semana*
- Once a day *Una vez al día*
- More than once a day *Más de una vez al día*

3. In my life, I experience the presence of the Divine.
En mi vida siento la presencia Divina.

- Definitely not true *Definitivamente no es verdadero*
- Somewhat not true *Algo no verdadero*
- Neutral *Neutral*
- Somewhat true *Algo verdadero*
- Definitely true *Definitivamente es verdadero*

4. My religious beliefs are what really lie behind my whole approach to life.
Mis creencias religiosas son las que realmente están detrás de todo mi enfoque en la vida.

- Definitely not true *Definitivamente no es verdadero*
- Somewhat not true *Algo no verdadero*
- Neutral *Neutral*
- Somewhat true *Algo verdadero*
- Definitely true *Definitivamente es verdadero*

5. I try hard to carry my religion over into other dealings in life.
Yo trato con fuerza dejar que mi religión influya en otras cosas de la vida.

- Definitely not true *Definitivamente no es verdadero*
- Somewhat true *Algo no verdadero*
- Neutral *Neutral*
- Somewhat true *Algo verdadero*
- Definitely true *Definitivamente es verdadero*

ENTREVISTA SOBRE EL IMPACTO DE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD EN EL CUIDADOR

INSTRUCCIONES: La siguiente es una lista de afirmaciones que reflejan cómo se sienten a veces quienes cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, indique con qué frecuencia se siente de esa manera: Nunca, Casi nunca, A veces, Frecuentemente, Casi siempre. No hay respuestas correctas o incorrectas.

1. ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
2. ¿Siente que, debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
3. ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar a su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
5. ¿Se siente enojado/a con su familiar cuando está con él/ella?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
6. ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
7. ¿Tiene miedo por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre

9. ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
10. ¿Siente que cuidar a su familiar ha afectado su salud?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
11. ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a la presencia de su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
12. ¿Siente que cuidar a su familiar ha afectado su vida social?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
13. ¿Le incomoda la idea de invitar amigos a su casa debido a su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
14. ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo/a cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
15. ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar, además del resto de sus gastos?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
16. ¿Siente que no podrá cuidar a su familiar por mucho tiempo más?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre

19. ¿Se siente inseguro/a sobre qué hacer con su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
20. ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
21. ¿Siente que podría cuidar mejor a su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Frecuentemente 4. Casi siempre
22. En general, ¿qué tan sobrecargado/a se siente por tener que cuidar a su familiar?
0. Nada 1. Un poco 2. Algo 3. Mucho 4. Muchísimo

Copyright 1983, 1990, Steven H. Zarit y Judy M. Zarit

CUESTIONARIO DE CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

1.- ¿Qué enfermedad tiene?

2.-¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad?

3.- ¿Le han dicho los doctores que su condición puede cambiar?

¿Cómo?

4.-¿Ha tenido dificultades para obtener la información que quisiera conocer?

¿Cuáles?