



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 24 "VALLEJO"**

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

TESIS

PARA OBTENER EL TITULO DE MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

BRAVO RAMÍREZ MARIANA AMEYALLI

DIRECTOR DE TESIS:

DR. HÉCTOR MALDONADO JULIÁN

ASESORA CLÍNICA:

DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA

ASESORA METODOLÓGICA:

DRA. MARÍA DEL PILAR DEYANIRA LAVIELLE SOTOMAYOR

GENERACIÓN:

2017-2020

CIUDAD DE MÉXICO 2020





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.

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

DIRECTOR DE TESIS

**DR. HÉCTOR MALDONADO JULIÁN
ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA CLÍNICA
MAESTRO EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
INSTRUCTOR CLÍNICO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR HGZ 24 IMSS**

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

ASESORA CLÍNICA

**DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN
MEDICINA FAMILIAR U.M.F 20 IMSS**

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

ASESORA METODOLÓGICA

**DRA. MARÍA DEL PILAR DEYANIRA LAVIELLE SOTOMAYOR
INVESTIGADORA EN EPIDEMIOLOGIA CLÍNICA
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN EPIDEMIOLOGIA CLÍNICA
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES “DR. BERNARDO
SEPULVEDA GUTIÉRREZ CENTRO MEDICO NACIONAL
SIGLO XXI**

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

Vo. Bo.

**DRA. SANTA VEGA MENDOZA
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESORA ADJUNTA DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR U.M.F 20 IMSS**

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES
QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE
ATENCIÓN**

Vo. Bo

**DR. GILBERTO CRUZ ARTEAGA
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN
SALUD DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR U.M.F 20 IMSS**

AGRADECIMIENTOS

A MI FAMILIA

Les agradezco por el gran amor que me otorgan día a día, el apoyo incondicional sin nada a cambio.

MI PADRE

Por ser el gran ejemplo de humildad y amor.

MI MADRE

Por ser el gran ejemplo de fortaleza y perseverancia.

MI ESPOSO

Por brindarme amor, cariño, respeto y apoyo en los momentos más difíciles.

A LA VIDA

Por guiarme y orientarme para encontrar el mejor camino que me haga crecer como ser humano.

MIS TUTORAS

Por enseñarme el valor de la tolerancia.

ÍNDICE

TITULO

RESUMEN	9
INTRODUCCIÓN	12
MARCO TEÓRICO	14
JUSTIFICACIÓN	19
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	21
OBJETIVOS.....	22
HIPÓTESIS	23
SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS.....	24
RESULTADOS.....	32
DISCUSIÓN	48
CONCLUSIONES	50
RECOMENDACIONES	52
REFERENCIAS.....	53
ANEXOS	56

RESUMEN

COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES QUE AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN

MARIANA AMEYALLI BRAVO-RAMÍREZ¹, HÉCTOR MALDONADO JULIÁN², MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA³, MARÍA DEL PILAR DEYANIRA LAVIELLE SOTOMAYOR⁴.

1 Residente de Medicina Familiar. UMF 20 IMSS

2 Médico especialista en neurología. HGZ 24 IMSS

3 Médico Especialista en Medicina Familiar. UMF 20 IMSS

4 Investigadora en Epidemiología clínica. Unidad de Investigación en epidemiología clínica. HECMN Siglo XXI.

El modelo de toma de decisiones compartidas es un proceso interactivo donde participan el paciente y profesional de salud, permitiendo una adecuada elección del diagnóstico y manejo terapéutico. Se busca determinar cuáles son preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas (TDC) entre los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención.

Objetivo: Comparar las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención.

Material y Método: Estudio observacional, transversal, analítico. Se realizaron 280 encuestas a pacientes que acudieron a la consulta externa del HGZ N.24, con diversas enfermedades que limitan la vida y la función. Previo consentimiento informado. Se aplicó el cuestionario elaborado expresamente con las siguientes escalas instrumento Funcionalidad (HAQ), Alfabetización del estado de salud (HLS-EU-Q), Autopercepción del estado de salud (escala analógica). **Resultados:** Media de edad de 56.87 ± 18 (rango 18-95), escolaridad primaria (33.6%) y la patología más frecuente fue la enfermedad renal crónica (34.4%).

Los pacientes con enfermedades que amenazan la función (78.8%) están más de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida (58.0%) a que las decisiones las tome el médico. No se mostraron diferencias con relación a que el médico tome las decisiones según el padecimiento.

Conclusiones: El objetivo de este estudio fue comparar las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención. Los resultados mostraron que existen diferencias importantes con relación a que el médico tome las decisiones según el padecimiento.

Palabras Claves: Toma de decisiones compartidas, pacientes, enfermedades que amenazan la vida y la función

ABSTRACT

COMPARISON OF THE PREFERENCES ABOUT THE PATIENT DOCTOR DECISION MAKING ABOUT TREATMENT WITH IN THE CONSULTATION WITH DISEASES THAT THREATEN LIFE AND FUNCTION AT THE SECOND LEVEL OF CARE

MARIANA AMEYALLI BRAVO-RAMÍREZ¹, HÉCTOR MALDONADO JULIÁN², MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA³, MARÍA DEL PILAR DEYANIRA LAVIELLE SOTOMAYOR⁴.

1 Resident of Family Medicine. UMF 20 IMSS

2 Specialist in neurology. HGZ 24 IMSS

3 Medical Specialist in Family Medicine. UMF 20 IMSS

4 Researcher in clinical Epidemiology. Research unit in clinical epidemiology. HECMN 21st century.

Patient doctor decision making about treatment with in the consultation model is an interactive process where the patient and health professional participate, allowing an adequate choice of diagnosis and therapeutic management. It seeks to determine what are preferences about shared decision-making (TDC) among patients with life-threatening diseases and function in the second level of care. **Objective:** To compare preferences about the with life-threatening diseases and function in the second level of care. **Material and Method:** Observational, cross-sectional, analytical study. 280 surveys were conducted on patients who attended the outpatient clinic of HGZ N.24, with various diseases that limit life and function. Prior informed consent. The questionnaire elaborated exprefeso was applied with the following instrument scales Functionality (HAQ), Health status literacy (HLS-EUQ), Self-perception of the state of health status (analog scale). **Results:** Mean age of 56.87 ± 18 (range 18-95), primary schooling (33.6%) and the most frequent pathology was chronic kidney disease (34.4%). Patients with diseases that threaten function (78.8%) agree more than patients with life-threatening diseases (58.0%) to make decisions by the doctor. There were no differences in relation to the doctor making decisions according to the condition. **Conclusions:** The objective of this study was to compare preferences about the Patient doctor decision making about treatment with in the consultation with life-threatening diseases and function in the second level of care. The results showed that there are important differences in relation to the doctor making the decisions according to the condition.

Keywords: Shared decision making, patients, life-threatening diseases and function.

**COMPARACIÓN DE LAS PREFERENCIAS ACERCA DE LA TOMA DE
DECISIONES COMPARTIDAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES QUE
AMENAZAN LA VIDA Y LA FUNCIÓN EN EL SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN**

No. De Registro Comité

R2019-3404-072

INTRODUCCIÓN

La toma de decisiones compartida (TDC) es proceso interactivo el cual inicia de la participación tanto del paciente como del personal de salud, que se puede aplicar durante la consulta médica, promoviendo la participación para la elección de diagnóstico, manejo, incluso la opción de no hacer nada. (1)

La aplicación del nuevo modelo toma de decisiones (TDC) promueve un cambio en la forma tradicional de la atención sanitaria, pasando de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde se permite la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones respecto a su manejo, tratamiento permitiendo mayor colaboración y ejercer su autonomía.

Durante el trayecto de la vida de los pacientes, estos llegan a enfrentar decisiones difíciles que afectan su salud o la de sus familiares. Todo esto relacionado a las ventajas y desventajas del manejo y la incertidumbre provocada por los costos o inversión depositada y expectativas de resultados. Causando sufrimiento corporal y emocional. En estos escenarios no existe a menudo una elección "correcta", ya que esta depende de muchos puntos de vista. (2).

Cuando los médicos permiten la participación del paciente durante la consulta, estos se sienten mejor informados, permitiendo una mejor elección adoptada, por lo que la decisión por el paciente es de mayor calidad.

El personal de salud y los pacientes cursan con diversos enfrentamientos a nivel clínico, cuando existe un problema de salud importante, por lo que se asegura una adecuada búsqueda de estrategias con ventajas y desventajas, las cuales muchas veces suelen causar incertidumbre en cuanto a los resultados. En este caso resulta importante brindar información por parte del médico que sea clara sobre la naturaleza del problema, ofrecer la mejor evidencia disponible sobre las opciones de manejo disponibles, y contemplar los deseos del paciente (2).

Se ha visto que muchas decisiones médicas se otorgan de forma clara como el prescribir un medicamento, colocar un yeso luego de una fractura, sin embargo durante la práctica clínica se suelen cursar con diversos escenarios que pueden

generar confusión e incertidumbre con lo cual se pueden tomar decisiones erróneas que provoquen un impacto más o menos significativo en la vida de los pacientes.

Existen diferentes tipos de escenarios los cuales provocan mayor incertidumbre, por lo que se debe de tomar en cuenta los deseos, necesidades y estilo de vida del paciente. Sin embargo en la práctica médica se ha aplicado el modelo paternalista, aprendido desde las bases de la carrera, donde el médico ejerce control total de la toma de decisiones finales acerca tratamientos o procedimientos en la consulta médica, sin permitir que los pacientes ejerzan su autonomía.

Por lo que el médico al tomar una decisión sin participación del paciente corre el riesgo de cometer errores y crear daño a estos. En el transcurso de entender el riesgo se dan 2 tipos de procesos, cognitivo y afectivo, estando este último relacionado también con los valores que dificultan o facilitan la comprensión y la decisión consiguiente.

MARCO TEÓRICO

En las últimas décadas, en un gran número de países, se ha presentado la necesidad de una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones.(4)

Esto se debe al desarrollo social en muchos países, lo que implica un público más educado y con mayor acceso a la información. Existen varias formas de conceptualizar y ordenar los roles del médico y el paciente de acuerdo con el grado de participación del paciente en la toma de decisiones. (5)

Por lo general, la participación de los pacientes se encuentra en un continuum que va desde la relación del médico paternalista-paciente pasivo (donde el paciente no está informado y no participa en las decisiones); a la toma de decisiones informada en donde el paciente de manera autónoma toma las decisiones con base a la información proporcionada por su médico. Ambos modelos se consideran inadecuados para alcanzar los resultados de salud positivos. Mientras que la toma de decisiones compartida se encontraría entre estos dos extremos de participación. (6)

EL MODELO DE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

El modelo de toma de decisiones compartidas implica un proceso de interacción, en donde el profesional de la salud ayuda a su paciente a escoger el mejor tratamiento para su situación clínica, así mismo le informa los riesgos y beneficios que conlleva. De esta forma se introduce al paciente en la toma de decisiones. Con base a lo anterior, se puede establecer las características que distinguen al modelo de toma de decisiones compartidas de otros modelos de relación asistencial.(7)

En la toma de decisiones compartidas se relacionan como *mínimo 2 personas*, el profesional de la salud y el paciente, aunque es posible que la familia y/o amigos jueguen un papel importante. Ambos participan en el proceso de la decisión. Para lo cual es necesario establecer un ambiente en el que el paciente manifieste sus sentimientos con relación a los diversos tratamientos. La información compartida es un requisito para la toma de decisiones: el equipo de profesionales de la salud le informa qué riesgos y beneficios conllevan las distintas opciones terapéuticas y el paciente establece cuáles son sus valores y preferencias con relación a éstas. Finalmente, se llega a un consenso sobre qué línea terapéutica llevar a cabo que esté más acorde con los valores y preferencias del paciente. No obstante, también es posible que no se alcance ningún acuerdo sobre el tratamiento, por lo que el paciente acude a otro profesional u otros tratamientos alternativos.

Aunque éstas son las características principales del modelo, hay que remarcar que el objetivo de esta relación clínica ha de ser la de diagnosticar, prevenir y tratar al paciente. Para ello, los profesionales han de orientar y guiar el proceso terapéutico con relación a la Medicina Basada en la Evidencia. El objetivo ha de ser determinar qué línea terapéutica es la que mejor se adapta a los valores, prioridades, necesidades del paciente. (8)

El modelo de toma de decisiones compartidas la ventaja es su fiabilidad clínica, basado en un asesoramiento clínico, pero también es positivo en tanto que se fundamenta en los principios éticos. Se acompaña al paciente durante el proceso terapéutico informando, aconsejando y estimulándole para que tome una decisión correcta. A su vez, se fomenta el “*empowerment*” en la toma de decisiones, ya que al paciente se le da la oportunidad de escoger libremente el tratamiento, el poder tomar decisiones que afectan a su vida, lo cual contribuye al respeto de la autonomía.

Al contar con la opinión del paciente estamos asumiendo que se trata de una *persona* con una biografía y valores determinados, y que tiene el derecho a elegir

y/o rechazar un tratamiento clínico. El reconocimiento de que las personas tienen valores, que pueden y tienen que opinar sobre su propia vida y que no han de ser instrumentalizadas por fines externos, está indicando el respeto por la *dignidad* de las personas; esto es, tratarlas personas como fines en sí y no como medios.

Cuando una persona hace uso de su decisión autónoma para dar a entender cómo quiere ser tratada, su postura está señalando hacia un tipo de vida *digna* que desea llevar. Una cosa es su propia decisión (autonomía) y otra por qué la decide (dignidad). Y cuando no se aceptan dichas decisiones (si son autónomas, competentes) no sólo no se respeta la autonomía, también se atenta contra la dignidad de la persona al negarle un tipo de vida que quiere llevar. La obligatoriedad de respeto por la dignidad marca límites a la moralidad, pues obliga a respetarla con independencia de qué opinión concreta tenga la persona, qué beneficio esperar, etc. Por tanto, no es posible sostener ningún principio ético si no hay previamente un respeto por la dignidad de la persona.

Cuando aseguramos el derecho de las personas a participar en la toma de decisiones, no sólo estamos asegurando su autonomía, su dignidad, sino también luchamos para que sea el mejor tratamiento desde su punto de vista.

En efecto, este procedimiento garantiza resultados clínicos positivos, ya que el profesional asesora a su paciente sobre las mejores líneas terapéuticas y qué reacciones adversas tiene el tratamiento farmacológico.

Algunos estudios demostraron que el conocimiento de las contraindicaciones del tratamiento, la importancia de su seguimiento y la libre elección del tratamiento, tienen como resultado una mejor adherencia terapéutica y reducción de recaídas. Por lo tanto, el modelo garantiza el mayor beneficio para el paciente. (9)

En definitiva, este tipo de relación asistencial se fundamenta en aquellos principios que son necesarios para una ética cívica cordial: no instrumentalizar a las personas. (10)

Sin embargo, algunos autores sostienen que el efecto del cambio de poder ha sido exagerado y no siempre es respaldado por los informes de los pacientes. (11)

PREFERENCIAS HACIA LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Varios estudios han intentado mapear las preferencias de médicos y pacientes, pero los resultados no son consistentes. Otro estudio refiere que la mayoría de los pacientes y médicos prefieren un alto grado de participación del paciente en la toma de decisiones clínicas; pero estas actitudes no se corresponden con el comportamiento. En particular, los médicos parecen desviarse de su supuesto ideal en la práctica clínica. (12)

El estado actual de la investigación en esta área sugiere que el involucramiento de los pacientes en la toma de decisiones médicas depende del contexto; es decir, características del paciente, el médico y la naturaleza del problema de salud. (13)

Por ejemplo, los aspectos que influyen en el rechazo del paciente a participar en la decisión se destacan: un menor nivel educativo, desconfianza sobre sus propias habilidades para tomar decisiones, carencia de *insight*, estar convencido de que necesitan la medicación, y una satisfacción con el cuidado recibido. Por otro lado, los pacientes que reflejan un aumento del deseo de implicarse en la decisión son aquellos que tienen un mayor nivel educativo, pacientes jóvenes, los que han cronificado la sintomatología, los que tienen buenas habilidades para tomar decisiones (nivel cognitivo), aquellos que manifiestan una pobre satisfacción con el tratamiento y/o que tienen actitudes negativas (reacciones adversas). (14)

Una proporción de pacientes no acepta un nuevo rol y se niega a participar en la toma de decisiones; sin embargo, los estudios divergen en cuanto a la proporción exacta. En una revisión de la literatura, la tasa de participación varió del 48% para las mujeres recientemente diagnosticadas con cáncer de mama al 80% para las pacientes con cáncer que habían recibido un tratamiento.

Además, la participación del paciente depende del tipo de decisión a tomar. Ciertas situaciones no permiten la participación del paciente. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes no están calificados (ni desean) determinar si una

radiografía revela una fractura. En contraste, muchas situaciones requieren de un análisis de costo-beneficio de los resultados (en términos de la economía de la salud “utilidad”); por ejemplo, elegir entre la mastectomía o la quimioterapia en el cáncer de mama. Los pacientes instintivamente hacen la distinción entre estos dos tipos de decisiones y prefieren involucrarse en la segunda opción que en la primera.

La enfermedad y la comorbilidad pueden limitar la participación del paciente. En un estudio que intentó medir las preferencias de participación en la toma de decisiones, los pacientes con tenían más probabilidades de preferir un papel pasivo en comparación con sus compañeros. El deseo de participar en la toma de decisiones y participar en el proceso de tratamiento es inversamente proporcional a la gravedad del paciente, la gravedad de la enfermedad, aunque no en todos los padecimientos.

JUSTIFICACIÓN

Se ha encontrado que la aplicación del método toma de decisiones compartidas (TDC) se aplica escasamente en pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función.(15)

Se ha observado que la participación del paciente con enfermedades que amenazan la vida y la función durante la consulta médica, promueven un mejor control y autocuidado de la enfermedad y por consiguiente aumento de la expectativa de vida. Por lo que pacientes más informados, formados y activos en su proceso de salud permiten un cambio en su papel dentro de los sistemas salud.

Este aumento de expectativa de vida es secundario a una adecuada adherencia terapéutica de los pacientes, la cual juega un papel importante dentro de la toma de decisiones conjuntas, considerado por la OMS “un problema mundial de gran magnitud”, ya que, a pesar del avance de la medicina, la prevalencia de múltiples padecimientos crónicos continúa siendo alta y su tratamiento muestra menos efectividad.

Se ha encontrado que los pacientes en estado terminal presentan de forma frecuente limitaciones funcionales y cognitivas lo cual promueve la poca adherencia al tratamiento médico y por tanto al descontrol de la enfermedad de base. Por lo que el personal de salud debe adquirir nuevas habilidades de comunicación lo cual promueva una orientación conjunta con el paciente en la educación para la salud para promover su autocuidado.

Se ha visto en diversos estudios la relación del estado de gravedad con la presencia de múltiples comorbilidades mal controladas, lo cual lleva a una mala calidad de vida. Esta situación se puede mejorar de forma favorable a través de la implementación del modelo de decisiones compartidas, la cual permitiría desarrollar e implementar un adecuado plan de tratamiento el cual tome en cuenta las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los pacientes.

Por lo que es importante conocer las preferencias de los pacientes en la participación en la toma de decisiones en el Hospital General de Zona #24 lo cual ayudará al personal médico a conocer este tipo de método y a aprender a aplicarlo. Lo anterior bajo la premisa de que la participación del paciente en cuanto a su salud podría proporcionar la destreza práctica y la motivación para afrontar las exigencias del autocuidado diario determinará el éxito o fracaso de cualquier indicación terapéutica.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante la práctica clínica se ha observado que la falta de comunicación entre el médico y el paciente se aumenta el riesgo hospitalizaciones en los pacientes, causando mayor costo de los recursos sanitarios, así como desgaste del personal de salud. (16)

Por lo que es de suma importancia la participación de los pacientes en la toma de decisiones, ya que estos al estar más informados, formados y activos permiten un mayor control y autocuidado en su proceso de salud. El aumento de la expectativa de vida y el aumento en la frecuencia de enfermedades crónicas que suponen 80% de las consultas de atención primaria, son factores fundamentales del cambio de papel en los pacientes.

El aumento de expectativa de vida y la adherencia terapéutica de los pacientes, juega un papel importante dentro de la toma de decisiones conjuntas, puesto que, a pesar del avance de la medicina, la prevalencia de múltiples padecimientos crónicos continúa siendo alta y su tratamiento muestra menos efectividad.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existen diferencias de las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Comparar las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes encuestados
- Referir el grado de funcionalidad para buscar, comprender y juzgar la información médica
- Señalar el grado de dependencia para las funciones de la vida diaria
- Describir la percepción del estado de salud
- Mencionar la frecuencia con la cual los pacientes desean participar en la toma de decisiones en la consulta
- Indagar la asociación entre variables sociodemográficas, clínicas y el deseo de participar del paciente en la toma de decisiones durante la consulta con el médico familiar

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS ALTERNA

Las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función son diferentes

HIPÓTESIS NULA

Las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función son similares

SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS

LUGAR DONDE SE REALIZARA EL ESTUDIO: El estudio se realizo en el Hospital General de Zona No 24 ubicado en Av. Insurgentes Norte. 1322, Magdalena de las Salinas, 07760, 01 55 5577 5906.

POBLACIÓN DE ESTUDIO: La población de estudio está formada por pacientes mayores de 18 años que acuden a consulta externa del Hospital General de Zona No 24.

GRUPO DE ESTUDIO: Mujeres y hombres mayores de edad afiliados al Hospital General de Zona No 24 que acudieron a consulta externa de especialidades.

PERIODO DE ESTUDIO: 2019

DISEÑO DE ESTUDIO:

Tipo de estudio

- Por el control de la maniobra experimental por el investigador:
Observacional
- Por la captación de la información: Prolectivo
- Por la medición de los fenómenos en el tiempo: Transversal
- Por la presencia de un grupo control: Analítico
- Por la dirección del análisis: Transversal o encuesta
- Por la ceguedad en la aplicación y evaluación de las maniobras : Abierto

TAMAÑO DE LA MUESTRA Y TIPO DE MUESTREO.

Cálculo del tamaño de la muestra: El cálculo del tamaño de la muestra se realizó a partir de los criterios para un estudio descriptivo. Con una prevalencia 25% de aceptación de la toma de decisiones compartida y una amplitud total del intervalo de confianza de 0.10, con un nivel de confianza del 95%:

Total de pacientes: 280

Fórmula de cálculo de población finita:

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot q}{d^2 \cdot (N-1) + Z^2 \cdot p \cdot q}$$

n: Donde

N: Total de la población

Z α Seguridad del 95% (1.96)

p: Proporción esperada (50%=0.50)

q: 1-p (en este caso 1-0.50=0.50)

d: Precisión (5%=0.05)

TIPO DE MUESTREO

La muestra fue no aleatorizada, por conveniencia.

CRITERIOS DE ESTUDIO

Criterios de Inclusión

- Pacientes que acudieron a consulta externa del Hospital General de Zona #24, mayores de 18 años
- Pacientes que desearon participar, previo consentimiento informado

Criterios de Exclusión

- Pacientes con algún impedimento físico (sordera) o mental (deterioro cognitivo, secuelas de EVC) que limitó su participación

Criterios de Eliminación

- Pacientes que contestaron menos del 90% de la encuesta
- Pacientes que una vez iniciada la encuesta decidieron abandonarla

VARIABLES DE ESTUDIO

Variable de interés (dependiente): Toma de decisiones compartidas.

Variables descriptoras (independientes): Funcionalidad (HAQ), Alfabetización del estado de salud (HLS-EU-Q), Autopercepción del estado del estado de salud (escala analógica), Estado de salud.

Variables de confusión: Edad, sexo, nivel socioeconómico, perfil sociodemográfico.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN
VARIABLE DEPENDIENTE					
TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS	Las decisiones se adoptan de manera conjunta entre el profesional de la salud y el paciente	Se medirá a través de un instrumento que evalúa la preferencia de participación en la toma de decisiones conjuntamente con el médico. Consta de 17 reactivos	Cualitativa	Nominal	1 De acuerdo en participar 2 Desacuerdo en participar
VARIABLE INDEPENDIENTE					
FUNCIONALIDAD (HAQ)	Es la capacidad de la persona de realizar en forma autónoma actividades de autocuidado que le prodigan bienestar		Cualitativa	Nominal	1 Adecuada 2 Inadecuada
ALFABETIZACIÓN DEL ESTADO DE SALUD (HLS-EU-Q)	Son las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud” (OMS - Organización Mundial de la Salud)	Se medirá a través de un instrumento que clasifican el grado de dificultad percibida por el encuestado en cada tarea o situación. Consta de 16	Cuantitativa	Politómica	Muy fácil, Fácil Difícil Muy difícil No sabe/no contesta
AUTO PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD (ESCALA ANALÓGICA)	Es la auto apreciación del estado de salud de uno mismo influida por la función física, enfermedades, discapacidades, limitaciones funcionales y por el envejecimiento	Se mide con una escala visual análoga de 10 puntos. Que va desde 0 indica nada de dolor, hasta 10 indica mucho dolor.	Cualitativa	Continua discreta	Calificación del estado de salud
ESTADO DE SALUD	Es la percepción del sujeto sobre su estado de salud en general en el momento actual	Se mide con una escala visual análoga de 10 puntos. Que va desde muy mala salud hasta muy buena salud	Cuantitativa	Continua discreta	Calificación del estado de salud
VARIABLES DE CONFUSIÓN					
EDAD	Años cumplidos desde la fecha de nacimiento hasta	Se evaluará mediante la	Cuantitativa	Discreta	Años cumplidos

	este momento	encuesta preguntando edad			
SEXO	Características fenotípicas y genotípicas que identifican al individuo como masculino y femenino	Se evaluará mediante pregunta en encuesta sobre el género o sexo de acuerdo a las características físicas del adolescente	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1. Mujer 2. Hombre
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Nivel sociocultural del jefe de familia	De acuerdo a la AMAI el nivel socioeconómico se mide a través de preguntas sobre los bienes y servicios con los que cuenta la vivienda; así como el nivel de estudios del jefe de familia	Cualitativa	Ordinal	A.- nivel alto B.- Nivel medio alto C.- Nivel medio D.- Nivel medio bajo E.- Nivel bajo

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Posterior al registro ante el comité local de investigación y anuencia por autoridades de la unidad, se inició la recolección de datos en las salas de espera de la atención médica de la unidad, para lo cual se seleccionaron a los pacientes que participaron en el estudio tomando en cuenta criterios de inclusión y exclusión que se especificaron.

Se hizo entrega por escrito del consentimiento informado a los pacientes seleccionados y se solicitó respondieran el cuestionario.

Se aplicó el instrumento de medición dando tiempo suficiente para su resolución. Al término se verificó que este completo y se le dio las gracias al paciente participante.

Una vez aplicado el instrumento al total de la muestra, se realizó el vaciado de datos en el Programa Estadístico SPSS versión 22.0 para posterior elaboración de gráficos y análisis de resultados.

Se procedió a la elaboración de tablas de salida, para su análisis y discusión y se realizó la redacción del escrito final. Una vez que se difundan los resultados se dará por concluida la investigación.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Se aplicó un cuestionario que incluye edad, género, datos sociodemográficos, nivel socioeconómico, actividades de la vida diaria, aspectos clínicos (tiempo de evolución), autopercepción de su estado de salud.

Escala de preferencias en la toma de decisiones: Es un instrumento para medir las preferencias de los pacientes las dimensiones de la autonomía: el deseo de participar en la toma de decisiones médicas y el deseo de ser informado. Esta escala fue elaborada, por Ende, Kazis, Ash y Mosiowitz, cuenta con un alfa de Cronbach de 0.82. El instrumento está integrado por 9 ítems en una escala tipo Likert de 4 puntos (1=nada de acuerdo a 4=muy de acuerdo). (17)

Funcionalidad (HAQ): El Health Assessment Questionnaire, fue desarrollado por James Fires de la Universidad de Stanford para evaluar la capacidad funcional de los pacientes. Contiene las áreas de movilidad, cuidado personal, actividades de la vida cotidiana, dolor y depresión/ansiedad. La escala de medición va 0= no tengo ningún problema a 3= no puedo hacerlo. Traducida y adaptada al español por J. Esteve-Vives, E. Batlle-Gualda y colaboradores con un alfa de Cronbach de 0.83. (18)

Alfabetización del estado de salud (HLS-EU-Q): Es un instrumento para medir habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud” (OMS - Organización Mundial de la Salud). El European Health Literacy Survey Questionnaire fue elaborado, por el Consorcio Europeo, cuenta con un alfa de Cronbach 0.982. El instrumento está integrado por 16 ítems, en una escala tipo Likert de 4 categorías (muy fácil, fácil, difícil, muy difícil). (19)

Autopercepción del estado de salud: Escala visual analógica (EVA) que sirve para medir la magnitud del dolor crónico, como son la discapacidad y la consiguiente reducción de la actividad física, generando un aumento del absentismo laboral, reducción significativa de la calidad de vida y un gran impacto socioeconómico. El Chronic Pain Grade Questionnaire cuenta con un alfa de Cronbach 0,87. El instrumento está integrado por 7 ítems, en una escala tipo Likert de 11 puntos, con un rango total de 0 a 70 puntos. (20)

RECOLECCIÓN DE DATOS

La manera en que se recolectaron los datos fue por una encuesta estructurada tipo cuestionario que fue aplicado a pacientes hombres y mujeres mayores de 18 años que se encontraron en la sala de espera de la consulta externa del Hospital General de Zona #24.

ANÁLISIS DE DATOS

El análisis univariado se realizó con estadística de frecuencias y proporciones, utilizando programa SPSS versión 22.0 (SISTEMAIBM SPSS STATISTIC VERSIÓN 22.0) presentando tablas y graficas según corresponda al tipo de variable a estudiar.

Se llevo a cabo el análisis bivariado con el cálculo de Chi cuadrada para determinar la asociación entre el deseo de participar en la toma de decisiones conjuntamente con el médico y variables sociodemográficas (edad, género), clínicas (diagnóstico, estado de salud y funcionalidad). Considerando significancia estadística cuando $P \leq 0.05$

RESULTADOS

Se encuestaron 280 pacientes derechohabientes del IMSS, que acudieron a consulta a la Hospital General de Zona # 24. De los cuales 30 quedaron eliminadas por mal llenado, quedando 250 pacientes participantes.

TABLA 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LA MUESTRA

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD		
18-35	39	15.6
36-45	27	10.8
46-55	45	18.0
56-65	50	20.0
66-75	50	20.0
75+	39	15.6
GENERO		
Femenino	126	51.6
Masculino	121	48.4
ESCOLARIDAD		
Primaria	84	33.6
Secundaria	51	20.4
Preparatoria o carrera técnica	45	18.0
Profesional	53	21.2
Posgrado	17	6.8
ESTADO CIVIL		
Casado	154	61.6
Soltero	51	20.4
Divorciado	17	6.8
Viudo	28	11.2
NIVEL ECONÓMICO		
Bajo	76	30.4
Medio	102	40.8
Alto	72	28.8

En la **tabla 1** se muestran los datos sociodemográficos de la muestra.

Le media de edad fue de 56.82 ± 17.97 Rango de edad de 18 a 95 años. En relación con la edad se puede ver que el porcentaje por grupo de edad fue muy parecido. En relación con el género se observa mayor porcentaje del sexo femenino 51.6% a comparación del masculino 48.4%. El porcentaje más elevado de escolaridad fue primaria 33.6% seguido de profesional 21.2% y el menor posgrado 6.8%. El estado civil más sobresaliente fue casado 6.8% y el menor fue divorciado 6.8%. La mayor proporción de pacientes pertenecen al nivel socioeconómico medio 40.8% y en menor frecuencia el alto 28.8%, sin existir mucha diferencia entre ellos.

TABLA 2. OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES DE LA MUESTRA

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ama de casa	67	26.8
Pensionado	49	19.6
Profesional	34	13.6
Empleado	31	12.4
Técnico profesional	18	7.2
Desempleado	16	6.4
Comerciante	16	6.4
Estudiante	10	4.0
Oficio	9	3.6

En la **tabla 2** se muestran la ocupación de la muestra.

Se observa mayor cantidad de pacientes que se dedican al hogar 26.8% siguiéndole pensionado 19.6%, profesional 13.6, empleados 12.4 y en menor cantidad estudiantes 4% y oficios 3.6%.

TABLA 3. DATOS CLÍNICOS DE LOS PACIENTES DE LA MUESTRA

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
DIAGNOSTICO		
Enfermedad renal crónica	86	34.4
Epilepsia	33	13.2
Migraña	29	11.6
Cáncer (colon, endometrio, mama, piel, pulmón, próstata, riñón, testículo)	18	7.2
Insuficiencia cardiaca	16	6.4
Enfermedad vascular crónica	13	5.2
Enfermedades reumatológicas	12	4.8
Demencia	11.4	4.4
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	8	3.2
Asma	7	2.8
Esclerosis múltiple	7	2.8
Otros	6	2.4
Insuficiencia hepática	4	1.6
FUNCIONALIDAD		
Funcional	15	6.0
Medio funcional	90	36.0
Disfuncional	145	58.0
ESTADO DE SALUD		
Malo	101	40.4
Bueno	149	59.6
NUMERO DE VISITAS		
1-5	78	31.2
6-10	107	42.8
≥11	65	26.0
TIEMPO DE EVOLUCIÓN		
0-12 meses	85	34.0
13-24	57	22.8
≥25	108	43.2

En la **tabla 3** se muestran los datos clínicos de la muestra.

Podemos observar que la patología más frecuente fue la enfermedad renal crónica 34.4% seguido de epilepsia 13.2%, migraña 7.2%, cáncer 7.2% y menos frecuentemente otras enfermedades 2.4% e insuficiencia hepática 1,6%. Con relación a la funcionalidad se encontró mayor porcentaje de paciente con disfuncionalidad 58.0% y menor funcional 6%. El estado de salud malo se presentó en menos de la mitad de la muestra 40.4% y más de la mitad reportaron un estado de salud bueno 59.6%. La frecuencia de visitas al médico por año fue de 6-10 42.8%. El 43.2% de los pacientes tiene una evolución de la enfermedad mayor a 25 meses.

TABLA 4. PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES CON RELACIÓN A LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Las decisiones importantes sobre el tratamiento las debe tomar el médico	162	64.8
Debe seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo con el	141	56.4
Si está hospitalizado no debe de tomar decisiones sobre su propio cuidado	160	64.0
Si su enfermedad empeorara, quería que el médico tome las decisiones	171	68.4
Usted comparte decisiones en la consulta medica	166	66.4
El médico le debe dar opciones de tratamiento para su enfermedad	220	88.0
Es problemático en la consulta tomar decisiones compartidas con el medico	136	54.4

En la **tabla 4** se puede observar la opinión de los pacientes con relación a sus preferencias en la toma de decisiones compartida.

Con relación al tratamiento el 64.8% de los pacientes está de acuerdo en que el médico tome la decisión. Se encontró que el 56.4% debe seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo. El 64% considera adecuado no tomar decisiones si está hospitalizado. El 68.4% de los pacientes le dejarían la toma de decisiones a su médico si su enfermedad avanzara. Se observó que el 66.4% comparte la toma de decisiones en conjunto con su médico. El 88.0% considera que el médico le debe dar opciones de tratamiento. El 54.4% considera que es difícil compartir decisiones con su médico.

TABLA 5. PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES CON RELACIÓN A LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
A medida que la enfermedad avance se le debe dar más información	233	93.2
Debe estar bien informado, incluso si son malas noticias	234	93.6
Su médico debe de explicar el motivo de solicitud de laboratorios	240	96.0
Es importante que usted conozca los efectos adversos de su medicamento	238	95.2
Se le debe informar sobre cada uno de los tratamientos que hay para su padecimiento	244	97.6

En la **tabla 5** se observa la opinión de los pacientes con relación a la información que desean recibir por parte del médico. Con relación al avance de su enfermedad el 93.2% considera adecuado que les informen. El 93.6% considera importante que les informen malas noticias de su enfermedad. El 96% solicitan explicación de envío de laboratorios. En cuanto a los efectos adversos, el 95.2% quieren conocerlos. El 97.6% de los pacientes solicitan que les expliquen cada uno de los tratamientos que hay para su padecimiento.

TABLA 6. RELACIÓN ENTRE LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN LA TOMA DE DECISIONES CON ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

	Estar de acuerdo en que las decisiones de su tratamiento las debe tomar el médico N(%)	Estar de acuerdo en seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo N(%)	Estar de acuerdo si está hospitalizado no debe de tomar decisiones N(%)	Estar de acuerdo si su enfermedad empeorara, quería que el médico tome las decisiones N(%)
GRUPO DE EDAD				
18-45	41 (62.1)	41 (62.1)	40 (60.6)	46 (69.7)
46-65	66 (69.5)	56 (58.9)	67 (70.5)	68 (71.6)
≥66	55 (61.8)	44 (49.4)	53 (59.6)	57 (64.0)
GENERO				
Femenino	81 (62.8)	64 (49.6)	70 (54.3)	83 (64.3)
Masculino	81 (66.9)	77 (63.6)	90 (74.4)	88 (72.8)
ESTADO CIVIL				
Casado	99 (63.4)	80 (51.9)	101 (65.6)	106 (68.8)
Soltero	30 (58.8)	32 (62.7)	29 (56.9)	36 (70.6)
Divorciado/viudo	33 (73.3)	29 (64.4)	30 (66.7)	29 (64.4)
ESCOLARIDAD				
Nivel básico	85 (63.0)	69 (51.1)	82 (60.7)	86 (63.7)
Nivel medio	34 (75.6)	29 (64.4)	28 (62.2)	31 (68.9)
Nivel superior	43 (61.4)	43 (61.4)	50 (71.4)	54 (77.1)
NIVEL ECONÓMICO				
Bajo	48 (63.2)	42 (55.3)	51 (67.1)	48 (63.2)
Medio	65 (63.7)	54 (52.9)	58 (56.9)	68 (66.7)
Alto	49 (68.1)	45 (62.5)	51 (70.8)	55 (76.4)

En la **tabla 6** se muestra la opinión de los pacientes con relación a la toma de decisiones compartida de acuerdo con la edad, género, estado civil, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico.

En relación a que las decisiones las debe tomar el médico los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 46-65 años 69.5%, género masculino 66.9%, estado civil divorciado/viudo 73.3%, escolaridad nivel medio 75.6%, nivel económico alto 68.1% Respecto a si debe seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de

18-45 años 62.1%, género masculino 63.6%, estado civil divorciado/viudo 64.4%, escolaridad nivel medio 64.4%, nivel económico alto 62.5% En caso de hospitalización no debe de tomar decisiones sobre su propio cuidado, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 46-65 años 70.5%, género masculino 74.4%, estado civil casado 65.6%, escolaridad nivel básico 60.7%, nivel económico medio 56.9% En caso de que su enfermedad empeorara, quería que el médico tome las decisiones, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 46-65 años 71.6%, género masculino 72.8%, estado civil casado 68.8%, escolaridad nivel básico 63.7%, nivel económico medio 66.7%

TABLA 7. RELACIÓN ENTRE LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN LA TOMA DE DECISIONES CON ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

	Estar de acuerdo Usted de compartir decisiones con su médico N (%)	Estar de acuerdo en que el médico le de de opciones de tratamiento N (%)	Estar de acuerdo en que es problemático compartir decisiones con su médico N (%)
GRUPO DE EDAD			
18-45	40 (60.6)	60 (90.9)	37 (56.1)
46-65	64 (67.4)	80 (84.2)	49 (51.6)
≥66	62 (69.7)	80 (89.9)	50 (56.2)
GENERO			
Femenino	91 (70.5)	113 (87.6)	72 (55.8)
Masculino	75 (62.0)	107 (88.4)	64 (52.9)
ESTADO CIVIL			
Casado	104 (67.5)	131 (85.1)	89 (57.8)
Soltero	33 (64.7)	48 (94.1)	26 (51.0)
Divorciado/viudo	29 (64.4)	41 (91.1)	21 (46.7)
ESCOLARIDAD			
Nivel básico	90 (66.7)	119 (88.1)	75 (55.6)
Nivel medio	29 (64.4)	40 (88.9)	26 (57.8)
Nivel superior	47 (67.1)	61 (87.1)	35 (50.0)
NIVEL ECONÓMICO			
Bajo	49 (64.5)	66 (86.8)	39 (51.3)
Medio	63 (61.8)	90 (8.2)	60 (58.8)
Alto	54 (75.0)	64 (88.9)	37 (51.4)

En la **tabla 7** se muestra la opinión de los pacientes con relación a la toma de decisiones compartida de acuerdo con la edad, género, estado civil, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico.

En relación a las decisiones importantes de su tratamiento las debe tomar el médico, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad ≥ 66 con 69.7%, género femenino 70.5 %, estado civil casado 67.5%, escolaridad nivel superior 67.1%, nivel económico alto 75.0%

Respecto a si debe seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo con él, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 18-45 años 90.9%, género masculino 88.4%, estado civil soltero 94.1%, escolaridad nivel medio 88.9%, nivel económico alto 88.9%

En cuanto si está hospitalizado no debe de tomar decisiones sobre su propio cuidado, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de ≥ 66 con 56.2%, género femenino 55.8%, estado civil casado 57.8%, escolaridad nivel medio 57.8%, nivel económico medio 58.8%

	Estar de acuerdo si su enfermedad avanza, se le debe de informar N (%)	Estar de acuerdo de ser informado aunque sean malas noticias N (%)	Estar de acuerdo de que se le expliquen los motivos de solicitud de laboratorios N (%)	Estar de acuerdo en conocer los efectos adversos N (%)	Estar de acuerdo en que se le explique cada tratamiento que tome N (%)
GRUPO DE EDAD					
18-45	63 (95.5)	61 (92.3)	65 (98.5)	64 (97.0)	65 (98.5)
46-65	84(88.4)	87 (91.6)	89 (93.7)	88 (92.6)	91 (95.8)
≥66	86 (96.6)	86 (96.6)	86 (96.6)	86 (96.6)	88 (98.9)
GENERO					
Femenino	123 (95.3)	120 (93.0)	126 (97.7)	124 (96.1)	128 (99.2)
Masculino	110(90.9)	114 (94.2)	114 (94.3)	114 (94.2)	116 (95.9)
ESTADO CIVIL					
Casado	147 (95.5)	142 (92.2)	149 (96.8)	147 (95.5)	150 (97.4)
Soltero	48 (94.1)	50 (98.0)	49 (96.1)	50 (98.0)	51 (100.0)
Divorciado/viudo	38(84.4)	42 (93.3)	42 (93.3)	41(91.1)	43 (95.3)
ESCOLARIDAD					
Nivel básico	123 (91.1)	126 (93.3)	129 (95.6)	127 (94.1)	130 (96.3)
Nivel medio	43(95.6)	41 (91.1)	45 (100.0)	42(93.3)	45 (100.0)
Nivel superior	67 (95.7)	67 (95.7)	66 (94.3)	69 (98.6)	69 (98.6)
NIVEL ECONÓMICO					
Bajo	70 (92.1)	69 (90.8)	73 (96.1)	68 (89.5)	72 (94.7)
Medio	93 (91.2)	99 (97.1)	98 (96.1)	100 (98.0)	100 (98.0)
Alto	70(97.2)	66 (91.7)	69 (96.0)	70 (95.2)	72 (100.0)

TABLA 8. RELACIÓN ENTRE LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN RECIBIR INFORMACIÓN CON ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En la **tabla 8** se muestra la opinión de los pacientes con relación a recibir información de acuerdo con la edad, género, estado civil, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico.

En relación a si su enfermedad avanza, se le debe de informar, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de ≥66 con 96.6%, género femenino

95.3%, estado civil casado 95.5%, escolaridad nivel superior 95.7%, nivel económico alto 97.2%

Respecto a si deben estar informados, aunque sean malas noticias, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de ≥ 66 con 96.6%, género masculino 94.2%, estado civil soltero 98.0%, escolaridad nivel superior 95.7%, nivel económico medio 97.1%

En caso de se deban explicar los motivos de solicitud de laboratorios, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 18-45 años 98.5%, género femenino 97.7%, estado civil casado 96.8%, escolaridad nivel medio 100%, nivel económico fue muy parecido de todos con 96.1%

Respecto a si se les debe explicar los efectos adversos, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de 18-45 años 97%, género femenino 96.1%, estado civil soltero 98%, escolaridad nivel superior 98.6%, nivel económico medio 98%

En relaciona que se le deben de explicar cada tratamiento que tome, los grupos que estuvieron de acuerdo fueron el de edad de ≥ 66 con 98.9%, género femenino 99.2%, estado civil soltero 100%, escolaridad nivel medio 100%, nivel económico superior 100%

TABLA 9. DIFERENCIAS EN LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN LA TOMA DE DECISIONES CON ASPECTOS CLÍNICOS

	Estar de acuerdo en que las decisiones de su tratamiento las debe tomar el médico N(%)	Estar de acuerdo en seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo N(%)	Estar de acuerdo si está hospitalizado no debe de tomar decisiones N(%)	Estar de acuerdo si su enfermedad empeorara, quería que el médico tome las decisiones N(%)
DIAGNOSTICO				
Enfermedad que amenaza la vida (cáncer, enfermedad renal crónica, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, etc.)	99 (58.0)	88 (51.8)	100 (58.8)	113 (66.5)
Enfermedad que amenaza la función (enfermedades reumáticas, epilepsia, asma, EPOC, etc.)	63 (78.8)	53 (66.3)	60 (75.0)	58 (72.5)
FUNCIONALIDAD **				
Funcional	14 (93.3)	11 (73.3)	15 (100.0)	14 (93.3)
Medio funcional	55 (61.1)	52 (57.8)	55 (61.1)	60 (66.8)
Disfuncional	93 (64.1)	78 (53.8)	90 (62.1)	97 (66.9)
ESTADO DE SALUD				
Malo	65 (64.4)	56 (55.4)	63 (62.4)	66 (65.3)
Bueno	97 (65.1)	85 (57.0)	97 (65.1)	105 (70.5)
TIEMPO DE EVOLUCIÓN				
0-12 meses	43 (50.6)	40 (47.1)	50 (58.8)	57 (67.1)
13-24	41 (71.9)	36 (63.2)	38 (66.7)	42 (73.7)
≥25	78 (72.2)	65 (60.2)	72 (64.0)	72 (66.7)

En la **tabla 9** se muestra la opinión de los pacientes con relación a la toma de decisiones compartida de acuerdo con el diagnóstico, funcionalidad, estado de salud y tiempo de evolución. Con relación a que las decisiones de su tratamiento las debe tomar el médico los pacientes con enfermedades que amenazan la función 78.8% están más de acuerdo que los pacientes con enfermedades que

amenazan la vida 58%. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión sobre su tratamiento 93.3% que los pacientes con menos funcionalidad 64.1%. Con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. En el tiempo de evolución los pacientes con mayor tiempo de evolución de su padecimiento >12 meses están de acuerdo con que el médico tome las decisiones.

Respecto a que siga el consejo del médico aunque no esté de acuerdo con él, los pacientes con enfermedades que amenazan la función 66.3% están mas de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 51.8%. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo en seguir consejo del médico aunque no esté de acuerdo con él 73.3% que los pacientes con menos funcionalidad 57.8%. Con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. En el tiempo de evolución los pacientes con mayor tiempo de evolución de su padecimiento >12 meses están de acuerdo en seguir consejo del médico.

En base a si está hospitalizado no debe de tomar decisiones, los pacientes con enfermedades que amenazan la función 75% están mas de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 58.8%. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión sobre su tratamiento 100% que los pacientes con menos funcionalidad 61.1%. Con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. En el tiempo de evolución los pacientes no se encontraron diferencias importantes.

Respecto a si su enfermedad empeorara, quería que el médico tomara las decisiones, los pacientes con enfermedades que amenazan la función 72.5% están mas de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 66.5%. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión si su enfermedad empeorara 93.3% que los pacientes con menos funcionalidad 66.8%. Con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. En el tiempo de evolución con los pacientes no se encontraron diferencias importantes.

TABLA 10. RELACIÓN ENTRE LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN LA TOMA DE DECISIONES CON ASPECTOS CLÍNICOS

	Estar de acuerdo Usted de compartir decisiones con su médico N (%)	Estar de acuerdo en que el médico le dé de opciones de tratamiento N (%)	Estar de acuerdo en que es problemático compartir decisiones con su médico N (%)
DIAGNOSTICO			
Amenaza la vida (cáncer, enfermedad renal crónica, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, etc.)	116 (68.2)	149 (87.6)	95 (55.9)
Amenaza la función (enfermedades reumáticas, epilepsia, asma, EPOC, etc.)	50 (62.5)	71 (88.8)	41 (51.2)
FUNCIONALIDAD			
Funcional	15 (100.0)	14 (93.3)	13 (86.7)
Medio funcional	58 (64.4)	80 (88.9)	45 (50.0)
Disfuncional	93 (64.1)	126 (86.9)	78 (53.8)
ESTADO DE SALUD			
Malo	68 (67.3)	88 (87.1)	60 (59.4)
Bueno	98 (65.8)	132 (88.6)	76 (51.0)
TIEMPO DE EVOLUCIÓN			
0-12 meses	59 (69.4)	74 (87.1)	47 (55.3)
13-24	41 (71.9)	51 (89.5)	31 (54.4)
25 +	66 (61.1)	95 (88.0)	58 (53.7)

En la **tabla 10** se muestra la opinión de los pacientes con relación a la toma de decisiones compartida de acuerdo con el diagnóstico, funcionalidad, estado de salud y tiempo de evolución.

Con relación a compartir decisiones con su médico, no se encontraron diferencias importantes entre los pacientes con enfermedades que amenazan la función y la vida. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión sobre su tratamiento 100.0% que los pacientes con

menos funcionalidad 64.4%. Con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. En el tiempo de evolución con los pacientes no se encontraron diferencias importantes.

Respecto a que el médico le dé de opciones de tratamiento, no se encontraron diferencias importantes entre los pacientes con enfermedades que amenazan la función o la vida, funcionalidad, estado de salud y tiempo de evolución.

En base a si es problemático compartir decisiones con su médico, no se encontraron diferencias importantes entre los pacientes con enfermedades que amenazan la función y la vida. Los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión sobre su tratamiento 86.7% que los pacientes con menos funcionalidad 50%. Los pacientes con estado de salud malo están de acuerdo en que es problemático compartir decisiones con su médico. En el tiempo de evolución con los pacientes no se encontraron diferencias importantes.

TABLA 11. RELACIÓN ENTRE LAS PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES EN RECIBIR INFORMACIÓN CON ASPECTOS CLÍNICOS

	Estar de acuerdo si su enfermedad avanza, se le debe de informar N (%)	Estar de acuerdo de ser informado aunque sean malas noticias N (%)	Estar de acuerdo de que se le expliquen los motivos de solicitud de laboratorios N (%)	Estar de acuerdo en conocer los efectos adversos N (%)	Estar de acuerdo en que se le explique cada tratamiento que tome N (%)
DIAGNOSTICO					
Amenaza la vida (cáncer, enfermedad renal crónica, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, etc.)	158 (92.9)	159 (93.5)	162 (95.3)	159 (93.5)	164 (96.5)
Amenaza la función (enfermedades reumáticas, epilepsia, asma, EPOC, etc.)	75 (93.8)	75 (93.8)	78 (97.5)	79 (98.8)	80 (100.0)
FUNCIONALIDAD					
Funcional	14 (93.3)	13 (86.7)	14 (93.3)	15 (100%)	15 (100.0)
Medio funcional	81 (90.0)	84 (93.3)	86 (95.6)	84 (93.3%)	87 (96.7)
Disfuncional	138 (95.2)	137 (94.5)	140 (96.6)	139 (95.9)	142 (97.9)
ESTADO DE SALUD					
Malo	92 (91.1)	96 (95.0)	96 (95.0)	97 (96.0)	98 (97.0)
Bueno	141 (94.6)	138 (92.6)	144 (96.6)	141 (94.6)	146 (98.0)
TIEMPO DE EVOLUCIÓN					
0-12 meses	81 (95.3)	81 (95.3)	83 (97.6)	83 (97.6)	84 (98.8)
13-24	54 (94.7)	53 (93.0)	53 (93.0)	52 (91.2)	55 (96.5)
25 +	98 (90.7)	100 (92.6)	104 (96.3)	103 (95.4)	105 (97.2)

En la **tabla 11** se muestra la opinión de los pacientes con relación a recibir información de acuerdo con variables clínicas (diagnóstico, funcionalidad, estado de salud y tiempo de evolución).

Los resultados muestran que recibir información cuando la enfermedad avanza, aunque las noticias sean malas, los motivos de solicitar pruebas de laboratorio, afectos adversos y sobre el tratamiento no se encontraron diferencias entre ninguna de las variables clínicas.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue comparar las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención

Los resultados mostraron que existen diferencias importantes con relación a que el médico tome las decisiones según el padecimiento. Los pacientes con enfermedades que amenazan la función (como por ejemplo artritis reumatoide, epilepsia, asma, migraña, etc.) están más de acuerdo en que el médico tome las decisiones sobre el tratamiento, cuando el paciente está hospitalizado, cuando la enfermedad se agrava. Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida (cáncer, insuficiencia renal crónica, insuficiencia cardíaca, hepática, etc.) están menos de acuerdo que el médico tome las decisiones en diferentes circunstancias.

Estos mismos resultados se han encontrado en otros estudios. Por ejemplo, en el estudio de Ortega y colaboradores (2017) con pacientes oncológicos, los investigadores encontraron que sólo el 38.1% de los pacientes tomaron las decisiones conjuntamente con el médico (21).

No obstante, estas diferencias no fueron significativas. Tanto pacientes con enfermedades que amenazan la vida como aquellas que amenazan la función, existió una gran proporción de pacientes que aceptan tener un rol pasivo 58% en pacientes con enfermedad que amenaza la vida vs. 78% de pacientes con enfermedad que amenaza la función), es decir dejar que el médico tome las decisiones bajo diferentes circunstancias.

Resultados similares fueron encontrados en otro estudio llevado a cabo en pacientes con distintos tipos de cáncer en España, se encontró que muy pocos pacientes prefirieron un rol activo. El conjunto de pacientes valoró el proceso de TDC con una puntuación por debajo del valor medio. Al respecto, ese estudio mostró que el rol preferido pasivo fue del 21% similar al 25%. Tanto la inexistencia de un rol activo como la preferencia de uno pasivo pueden estar influenciadas, en

parte, por el modelo paternalista aún existente en España. En esta misma línea del estudio de la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona confirman que los pacientes oncológicos no muestran gran interés en participar en las decisiones que afectan a su salud, y se apunta, igualmente, al paternalismo sanitario, aún mayoritario en la sanidad española, entre las posibles causas de dicha actitud (22).

La atención centrada en el paciente y la TDC representa un área de gran interés en el empeño por mejorar la atención prestada por los servicios sanitarios. La participación activa del paciente supone un nuevo modo de entender la relación terapéutica, respetuoso con los derechos del paciente y potencialmente beneficioso para el proceso terapéutico (23).

Limitaciones del estudio mostro que el paciente tiene preferencia de participar en la toma de decisiones, no obstante, a menudo que incrementa el estado de gravedad prefiere que el médico las tome, sin embargo faltaría ampliar la muestra en periodo terminal, considerar el grado de dependencia, las redes de apoyo, funciones de la vida diaria, entre otras variables de estudio, no se tomaron en cuenta pacientes postrados en cama.

CONCLUSIONES

Respecto a los datos sociodemográficos se observó que el porcentaje por grupo de edad fue muy parecido. En relación con el género se observa mayor porcentaje del sexo femenino 51.6%. El porcentaje más elevado de escolaridad fue primaria 33.6% seguido de profesional 21.2% y el menor posgrado 6.8%. El estado civil más sobresaliente fue casado 6.8%. La mayor proporción de pacientes pertenecen al nivel socioeconómico medio 40.8% y en menor frecuencia el alto 28.8%, sin existir mucha diferencia entre ellos.

En relación a las enfermedades se puede observar que la patología más frecuente fue la enfermedad renal crónica 34.4% seguido de epilepsia 13.2%, migraña 7.2%, cáncer 7.2% y menos frecuentemente otras enfermedades 2.4% e insuficiencia hepática 1,6%.

Con relación a la funcionalidad se encontró mayor porcentaje de paciente con disfuncionalidad 58% y menor funcional 6%.

Con relación a que las decisiones de su tratamiento las debe tomar el médico, los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo 93.3% que los pacientes con menos funcionalidad 64.1%.

Con relación a compartir decisiones con su médico, los pacientes con mejor funcionalidad están más de acuerdo con que el médico tome la decisión sobre su tratamiento 100% que los pacientes con menos funcionalidad 64.4%.

Con relación a recibir información de acuerdo con la funcionalidad no se encontraron diferencias.

Con relación a el estado de salud, se observó que menos de la mitad de la muestra 40.4% tenían un estado de salud malo y más de la mitad 59.6% reportaron un estado de salud bueno.

Con relación a que las decisiones de su tratamiento las debe tomar con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. Con relación a

compartir decisiones con su médico, con relación al estado de salud no se encontraron diferencias importantes. Con relación a recibir información de acuerdo con el estado de salud no se encontraron diferencias.

En relación a la frecuencia con la cual los pacientes desean participar en la toma de decisiones en la consulta. Con relación al tratamiento el 64.8% de los pacientes está de acuerdo en que el médico tome la decisión. El 56.4% debe seguir el consejo del médico, aunque no esté de acuerdo. El 64% considera adecuado no tomar decisiones si está hospitalizado. El 68.4% de los pacientes le dejarían la toma de decisiones a su médico si su enfermedad avanzara. Se observó que el 66.4% comparte la toma de decisiones en conjunto con su médico. El 88% considera que el médico le debe dar opciones de tratamiento. El 54.4% considera que es difícil compartir decisiones con su médico.

Con relación a que las decisiones de su tratamiento las debe tomar el médico los pacientes con enfermedades que amenazan la función 78.8% están más de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 58%.

En base a si está hospitalizado no debe de tomar decisiones, los pacientes con enfermedades que amenazan la función 75% están mas de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 58.8%.

Respecto a si su enfermedad empeorara, quería que el médico tomara las decisiones, los pacientes con enfermedades que amenazan la función 72.5% están mas de acuerdo que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida 66.5%.

Con relación a compartir decisiones con su médico, no se encontraron diferencias importantes entre los pacientes con enfermedades que amenazan la función y la vida.

RECOMENDACIONES

Con base a los resultados obtenidos en este estudio se puede implementar programas y estrategias para fomentar el tipo de preferencias de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función.

Se invitara a los pacientes con enfermedades que amenazan la vida el uso de decisiones compartidas respecto a su patología, esto con la finalidad de asegurar su autonomía, su dignidad para que sea mejor tratamiento desde su punto de vista.

Se sugiere realizar platicas al personal médico para que conozcan que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función están de acuerdo en que se les tome en cuenta en la toma de decisiones respecto a su diagnostico, solicitud de estudios, tratamiento (efectos adversos) y pronostico, esto con la finalidad de mejorar la atención medica, control de enfermedades y calidad de vida.

REFERENCIAS

1. Barani M, Kopitowski K. Toma de decisiones compartidas: Centrando los cuidados médicos realmente en nuestros pacientes. *RevVHospitalBAires*.2013; 33(2):60–64.
2. Amblas NJ, Casas S, Catalan RS, Oriol RM, Enrico LG, Quer-Vall FJ. Innovando en la toma de decisiones compartida con pacientes hospitalizados: descripción y evaluación de una herramienta de registro de nivel de intensidad terapéutica. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016; 51(3):154–158.
3. Mendoza PS, Jofré AV, Valenzuela SS. La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Invest educenferm*. 2006; 24 (1): 86-92.
4. Sculpher MJ, Watt I, Gafni A. Shared decision making in a publicly funded health care system. *British Medical Journal*.1999; 319 (7212): 725-726.
5. Wirtz V, Cribb A, Barber N. Patient -doctor decision making about treatment with in the consultation - A critical analysis of models. *Social Science & Medicine*.2006; 62 (1): 116-124.
6. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy. *Journal of General Internal Medicine*.1989; 4: 23-30.
7. Steinhart B. Patient autonomy: evolution of the doctor-patient relationship. *Haemophilia*.2002; 8(3):441-6.
8. Hamann J, Leucht S, Kissling W. Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand*. 2003; 107: 403-409.
9. Hamann J, Cohen R, Leucht S, Busch R, Kissling W. Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment *Am J Psychiatry*.2005; 162: 2382-2384.
10. Cortina A. Ética de la razón cordial. *Educación en la ciudadanía en el siglo XXI* Oviedo: Nobel.2007; 50: 123-133.

11. Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision making. *Journal of health services research and policy*.1997; 2(2): 112-121.
12. Haug MR, Lavin B. Practitioner or Patient - Who's in Charge. *Journal of Health and Social Behavior*. 1981; Volumen 22: 212-229.
13. Rogers WA. Whose autonomy? Which choice? A study of GPs' attitudes towards patient autonomy in the management of low back pain. *Family Practice*.2002; 19(2): 140-5.
14. Hamann J, Leucht S, Kissling W. Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand*.2003; 107: 403-409.
15. May C. Individual Care Power and Subjectivity in Therapeutic Relationships. *Sociology*.1992; 26: 589-602.
16. Juan J, Cerda O, Herrera DS, Adrián Ó, Miranda R, Manuel J. Adherencia terapéutica: Un problema de atención médica. *Medigraphic*. 2018; 16(3): 226–32.
17. Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy. *J Gen Intern Med*.1989; 4(1): 23–30.
18. Esteve VJ, Batle GE, Reig A. Spanish version of Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol*.1993; 20: 2116-22.
19. Nolasco A, Carmen B, Tamayo FN, Irlés MA, Mas R, Tuells J, Pereyra ZP. Alfabetización en salud: propiedades psicométricas del cuestionario HLS-EU-Q16 *Gac Sanit (Internet)*.2018.1-4. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.08.006>.
20. Ferrer, Gil MA, Pardo MJ, Jiménez PV, Gallego IT, La Touche R. Adaptación y validación de la Escala de gradación del dolor crónico al español. *Reumatol Clin*.2016; 12 (3): 130–138.
21. Ortega M, Padilla GN, Huelva LL, Aguado CF, Bayo CJ, Bayo LE. Barreras y facilitadores para la implementación de la toma de decisiones compartidas en oncología: percepciones de los pacientes. *Rev Calid Asist*. 2017; 32 (3): 141-145.

22. Padilla GN, Aguado CF, Ortega MM, Bayo CJ, Bayo LE. La toma de decisiones compartidas desde la perspectiva del paciente oncológico: roles de participación y valoración del proceso. An. Sist. Sanit. Navar. 2017; 40 (1): 25-33.

23. Perestelo PL, Pérez RJ, Rivero SA, González LM. Toma de decisiones compartidas en oncología. Psicooncología. 2017; 7(2): 233-241.

ANEXOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD.
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.
(Anexo 1)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN.

Nombre del estudio:	<i>“Comparación de las preferencias acerca de la toma de decisiones compartidas de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y la función en el segundo nivel de atención”</i>
Patrocinador externo (si aplica):	NO APLICA
Lugar y fecha:	Hospital General de Zona No. 24 ubicado en Av. Insurgentes Norte. 1322, Magdalena de las Salinas México D.F. Delegación G.A.M. a 01 Octubre del 2019.
Número de registro:	Pendiente
Justificación y objetivo del estudio:	La toma de decisiones compartida es un proceso interactivo el cual inicia de la participación tanto del paciente como del personal de salud, que se puede aplicar durante la consulta médica, promoviendo la participación para la elección de diagnóstico, manejo. La aplicación del nuevo modelo promueve un cambio en la forma tradicional de la atención sanitaria, pasando de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde se permite la participación del paciente y su familia., en la toma de decisiones respecto a su manejo, tratamiento permitiendo mayor colaboración y ejercer su autonomía. Cuando los médicos permiten la participación del paciente durante la consulta, estos se sienten mejor informados, permitiendo una mejor elección adoptada, por lo que la decisión por el paciente es de mayor calidad. Motivo que nos ha llevado a determinar la opinión de los pacientes sobre la percepción que tienen acerca de su participación en la toma de decisiones durante las consultas externa del Hospital General de Zona No. 24.
Procedimientos:	Para obtener la información se solicitará la realización de la encuesta, que dura aproximadamente 15 minutos.
Posibles riesgos y molestias:	Este estudio no genera riesgo de salud o denegarse la atención médica.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Al contestar esta encuesta no se obtiene ningún beneficio personal, sin embargo, los resultados son valiosos para aplicarlos a todos los pacientes, informando al personal de salud que tomará medidas y estrategias que favorezcan la participación del paciente en conjunto con sus médicos para la toma de decisiones conjuntas
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Todos los datos proporcionados ante una publicación de los resultados o difusión de estos se realizará respetando el anonimato de cada uno de los trabajadores participantes y solo se otorgaran de manera general en gráficas o tablas, de manera que respetará la confidencial
Participación o retiro:	El abandonar el estudio en el momento que el paciente desee no modificará de ninguna manera la atención médica que recibe en el instituto.
Privacidad y confidencialidad:	Su identidad será protegida y ocultada. En caso de que solicite sus resultados sólo se hará de manera personalizada y para proteger su identidad le asignaremos un número de folio o código y con el podrá solicitar sus resultados previa cita.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	
<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	
Beneficios al término del estudio:	
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	

Investigador Responsable:	Dr. Héctor Maldonado Julián, Médico Especialista en Neurología, Matrícula: 10138404 IMSS, Adscripción: Hospital General de Zona número 24. Dirección: Av. Insurgentes Norte. 1322, Magdalena de las Salinas, 07760. Ciudad de México, Sitio de trabajo: Consulta Externa, Tel 01 55 5577 5906, Teléfono: 55775906, e-mail: hectormj@yahoo.com	
Colaboradores:	<p>Dra. María del Carmen Aguirre García. Médico Especialista en Medicina Familiar. Matrícula:10859357. Adscripción: Unidad de Medicina Familiar No. 20. Dirección: Calzada Vallejo 67 5, Col. Magdalena de las Salinas, CP 07750 México, D.F. Tel: 55-87-44-22 Ext. 15307 y15320. Correo electrónico: carmenaquirre1@yahoo.com.mx</p> <p>Dra. María del Pilar Deyanira Lavielle Sotomayor Maestra en Epidemiología Clínica, Matrícula: 11743328, Adscripción: Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica, Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Servicio de Salud Mental, Hospital General de México. Dirección: Avenida Cuauhtémoc 330, Col. Doctores, C.P. 06720, Delegación Cuauhtémoc. Ciudad de México, Sitio de trabajo Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica, Teléfono: 55 562769 00 Ext: 21507, Celular: 55 43 65 33 44, Fax: Sin Fax, e-mail: lavielle.pilar@gmail.com</p> <p>Dra. Mariana Ameyalli Bravo Ramírez. Residente de Tercer año en la especialidad de Medicina Familiar. Matrícula; 98354819. Unidad de Medicina Familiar No. 20.IMSS. Dirección: Calzada Vallejo 675, Col. Magdalena de Las Salinas, CP 07750 Ciudad de México. Tel: 55-87-44-22 Ext.15307 y 15320. Correo electrónico: juanadearco.mb@gmail.com</p>	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx		
<hr/> Nombre y firma		<hr/> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
Testigo 1 <hr/> Nombre, dirección, relación y firma		Testigo 2 <hr/> Nombre, dirección, relación y firma
Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio. Clave: 2810-009-013		

Número de visitas al médico en el último año_____

9. Desde que el médico le dio el diagnóstico, cuánto tiempo lleva con su enfermedad _____ meses

EN CADA PREGUNTA, SELECCIONE UNA OPCIÓN (ponga el número)

	Número
10. Para moverme (0) No tengo problemas para caminar (1) Tengo algunos problemas para caminar (2) Tengo que estar en la cama	
11. En mi cuidado personal (bañarse, vestirse, alimentarse) (0) No tengo problemas con el cuidado personal (1) Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme (2) Soy incapaz de lavarme o vestirme	
12. En mis actividades cotidianas (trabajar, tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre) (0) No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas (1) Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas (2) Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	
13. Dolor/Malestar (0) No tengo dolor o malestar (1) Tengo moderado dolor o malestar (2) Tengo mucho dolor o malestar	
14. Ansiedad/Depresión (0) No estoy ansioso ni deprimido (1) Estoy moderadamente ansioso o deprimido (2) Estoy muy ansioso o deprimido	

15. Cómo prefiere que se tomen las decisiones en la consulta con su médico.

Numere del 1 al 4

1 = lo que menos le gustaría

4 = lo que más le gustaría

YO PREFIERO QUE EN EL TRATAMIENTO QUE DEBO SEGUIR

	número
a.15 Tomar YO la decisión sobre el tratamiento	
b.15 EL MEDICO tome la decisión final sobre el tratamiento, pero después de considerar mi opinión	
c.15 EL MEDICO Y YO compartamos la responsabilidad de decidir qué tratamiento es mejor para mí	
d.15 Dejar la decisión sobre el tratamiento exclusivamente en manos de EL MEDICO	

16. Qué tan difícil o fácil es para usted hacer las siguientes actividades

1 = muy fácil 2= fácil 3= difícil 4= muy difícil	1	2	3	4
ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE:				
a.16 Los síntomas de una enfermedad de tu interés				
b.16 El tratamiento de una enfermedad de tu interés				
c.16 Qué hacer en caso de una emergencia médica				
d.16 Donde conseguir ayuda profesional cuando lo necesitas (médico, psicólogo, dentista, etc.)				
ENTENDER:				
e.16 Lo que te dice el médico				
f.16 las instrucciones que vienen en tus medicamentos				
g.16 Qué hacer en caso de emergencia médica				
h.16 Las instrucciones del médico sobre cómo tomar las medicinas				
JUZGAR:				
i.16 Si la información proporcionada por el médico es aplicable a tu situación				
j.16 Ventajas y desventajas de los distintos tratamientos				
k.16 Cuándo necesitas una segunda opinión de otro médico				
ENCONTRAR:				
L.16 Información sobre qué hacer con respecto a los hábitos no saludables (fumar, sedentarismo, beber alcohol)				
M.16 Información sobre vacunas, pruebas de detección temprana de enfermedades				
N.16 Información para prevenir problemas de salud como la hipertensión arterial o niveles de colesterol altos, etc.				
ENTENDER:				
O.16 Las consecuencias de los hábitos como fumar, sedentarismo, etc.				
P.16 Por qué necesitas vacunarte				
Q.16 Por qué necesitas hacerte pruebas de detección temprana de enfermedades				
JUZGAR:				
R.16 Cuándo acudir al médico para hacerte una revisión				
S.16 Cuáles son las vacunas que puedes necesitar				
T.16 Cuáles son las pruebas de detección de enfermedades y las revisiones médicas que deberías realizarte				

Ponga una X en el número

1 = estoy nada de acuerdo

2= estoy un poco de acuerdo

3= estoy de acuerdo

4= estoy muy de acuerdo

17. USTED CONSIDERA QUE:

	1	2	3	4
a.17. Las decisiones importantes sobre su tratamiento las debe tomar el médico, no usted				
b.17. Debe seguir el consejo del médico incluso si no está de acuerdo con él				
c.17. Si está hospitalizado, no debe tomar decisiones sobre su propio cuidado				
d.17. Debe sentirse libre para tomar decisiones sobre problemas médicos cotidianos				
e.17. Si su enfermedad empeorara, querría que su médico tome todas las decisiones				
f.17. Usted es el que debe decidir con qué frecuencia necesita hacerse un chequeo				
g.17. Usted debe tomar parte en las decisiones en la consulta con el médico				
h.17. El médico le debe dar las opciones de tratamiento para su enfermedad				
i.17. Es problemático en la consulta, tomar las decisiones conjuntamente con el médico				
j.17. A medida que la enfermedad avance, se le debe informar cada vez más sobre su enfermedad				
k.17. Debe comprender completamente lo que está sucediendo dentro de su cuerpo como resultado de su enfermedad				
l.17. Debe estar bien informado, incluso si las noticias son malas				
m.17. Su médico debe explicar el motivo de las pruebas de laboratorio				
n.17. Usted debe recibir información solo cuando la solicite				
o.17. Es importante que usted conozca todos los efectos secundarios de su medicamento				
Q.17. La información sobre su enfermedad es tan importante para usted como el tratamiento				
R.17. Se le debe informar sobre cada uno de los tratamientos que hay para su padecimiento				