



RESUMEN

NECESIDAD Y DEMANDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO



www.fundsis.org

Estudio promovido por la Fundación Salud, Innovación y Sociedad y patrocinado por la Unidad de Oncología de Novartis Farmacéutica.

Supervisión del estudio:

Joan Josep Artells (1)

Dirección Técnica:

Albert J. Jovell (2)

Maria D. Navarro (3)

Trabajo de campo y análisis cualitativo:

Marcel Cirera (4)

- (1) Fundación Salud, Innovación y Sociedad
- (2) Fundació Biblioteca Josep Laporte y Universitat Autònoma de Barcelona
- (3) Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica
- (4) Strategic

AGRADECIMIENTOS

Los autores de este estudio y las organizaciones promotoras y colaboradoras quisieran expresar su agradecimiento a todos los pacientes, familiares y profesionales que han participado en el mismo, así como a los diferentes investigadores de Strategic, voluntarios de la AECC y profesionales del ICO, FUNDSIS y FBJL, que han hecho posible la realización del mismo. Sin todos ellos este estudio no hubiera sido posible. Asimismo quisieran expresar su agradecimiento a la Unidad de Oncología de Novartis Farmacéutica, S.A. por el patrocinio independiente del mismo.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	9
3. DISEÑO DEL ESTUDIO	11
4. ÁREAS DE ESTUDIO.....	13
5. METODOLOGÍA DE ESTUDIO.....	15
5.1. Captación de pacientes, familiares y profesionales	15
5.2. Estructura muestral.....	15
5.3. Técnicas cualitativas	17
5.4. Análisis de la información	18
5.5. Participación y protección de los pacientes	18
6. RESULTADOS.....	21
6.1. Significado y vivencias del cáncer	21
6.2. Experiencia en las diferentes fases del ciclo evolutivo de la enfermedad	24
6.3. Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria proporcionada o recibida	26
6.4. Necesidades de información y valoración de la información recibida.....	28
6.5. Impacto en el entorno: familiar, social, relacional, laboral y económico	29
7. DISCUSIÓN.....	31
8. GRÁFICOS Y TABLAS.....	37
9. BIBLIOGRAFÍA.....	41
10. ANEXO 1 (Documentación de consentimiento informado).....	45

1.- INTRODUCCIÓN

El estudio “El paciente oncológico” es una investigación cualitativa en la que se analizan las vivencias y experiencias del paciente con cáncer desde tres perspectivas diferentes: el propio paciente, la familia y los profesionales sanitarios. La realización de esta investigación ha comportado la utilización de metodología cualitativa, con la finalidad de obtener la mayor cantidad de información posible de los distintos participantes en el proceso asistencial del paciente con cáncer. Asimismo, la obtención de información, a partir de la narración de las experiencias de los pacientes, familias y profesionales y de la discusión grupal de las mismas se realiza en diferentes etapas y mediante la utilización secuencial o simultánea de diferentes técnicas cualitativas. Este abordaje polietápico permite acotar la obtención de información a un conjunto de áreas específicas de interés conceptual desde las diferentes perspectivas de análisis. También contribuye a garantizar una mayor validez y fiabilidad de la información obtenida, al validar los resultados obtenidos por una técnica específica mediante otras técnicas. En el gráfico 1 se puede comprobar cuál ha sido la aproximación conceptual al paciente oncológico como objeto de estudio.

Los autores de esta investigación no han encontrado estudios similares publicados en la literatura científica ni antecedentes del mismo en España. Aunque si se han identificado estudios que se aproximan a las necesidades y experiencias de los pacientes con cáncer utilizando técnicas cualitativas (1-6), no se han encontrado investigaciones publicadas

que realizaran una aproximación metodológica al proceso vivencial y asistencial desde diferentes perspectivas, utilizando diversas técnicas cualitativas en distintas etapas.

Este trabajo ha sido promovido y supervisado por FUNDSIS y llevado a cabo por la Fundació Biblioteca Josep Laporte (FBJL) y Strategic con la colaboración institucional del Institut C atala d'Oncologia (ICO), Asociaci n Espa ola Contra el C ncer (AECC) de Madrid y Granada, y el Hospital Virgen del Rocio de Sevilla. La Dra. Maria Dolors Navarro de la Agencia d'Avaluaci  de Tecnologia i Recerca M diques ha participado en el asesoramiento metodol gico del estudio y en la elaboraci n de manuscritos. La investigaci n ha sido patrocinada por la Unidad de Oncolog a de Novartis Farmac utica, S.A. El estudio se ha llevado a cabo en Barcelona (BCN), Madrid (MAD), Granada (GRA) y Sevilla (SEV).

2.- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- ✓ Obtener información sobre las actitudes, vivencias, percepciones, valoraciones, demandas, conductas y expectativas de los pacientes con cáncer respecto a la experiencia vivida de su enfermedad, incluyendo el proceso asistencial que va desde el reconocimiento de los primeros síntomas hasta la fase posterior al tratamiento o de controles.
- ✓ Identificar necesidades de información así como de atención sanitaria y social expresadas por los enfermos, familiares y profesionales.
- ✓ Valorar el nivel de autonomía y de corresponsabilidad de los pacientes, familiares y profesionales en el proceso de toma de decisiones a través de las diferentes etapas de la enfermedad.
- ✓ Obtener información sobre las vivencias, actitudes, valoraciones y demandas de los profesionales sanitarios implicados en el proceso asistencial del cáncer.

3.- DISEÑO DEL ESTUDIO

El estudio se realizó en dos etapas:

- ✓ Primera etapa: Estudio en pacientes y familiares –Mayo 2002-Abril 2003—
- ✓ Segunda etapa: Estudio en profesionales de la asistencia oncológica –Junio-Septiembre 2003—

En la primera etapa se aplicó una estrategia de obtención de información secuencial en tres fases a través de técnicas cualitativas:

- ✓ Primera fase: Entrevistas semiestructuradas n= 59 pacientes
- ✓ Segunda fase: Historias de vida n= 10 pacientes
- ✓ Tercera fase: Grupos focales n= 6 grupos

En la segunda etapa se adoptó una estrategia de obtención de información simultánea mediante dos técnicas cualitativas:

- ✓ Grupos focales n= 5 grupos
- ✓ Entrevistas semiestructuradas n= 11 entrevistas

4.- ÁREAS DE ESTUDIO

Con el propósito de aproximar la metodología empleada al objeto de estudio, se definieron cinco áreas específicas de estudio con las que guiar el proceso de investigación y responder así a los objetivos genéricos citados con anterioridad. Esas áreas de estudio fueron:

- 1.- Significado y vivencias del cáncer.
- 2.- Experiencia en las diferentes fases del ciclo evolutivo de la enfermedad:
 - Pre-diagnóstico
 - Diagnóstico
 - Tratamiento
 - Post-tratamiento o control
- 3.- Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria proporcionada o recibida.
- 4.- Necesidades de información y valoración de la información recibida
- 5.- Impacto en el entorno: familiar, social, relacional, laboral y económico.

5.- METODOLOGÍA DE ESTUDIO

5.1.- Captación de pacientes, familiares y profesionales

La primera etapa de pacientes y familias se llevó a cabo en Barcelona (n=37), Madrid (n=14) y Granada (n=7). El proceso de captación se realizó en Barcelona a través del ICO, y en Madrid y Granada por las sedes provinciales de la AECC. La segunda etapa se llevó a cabo en Barcelona, Madrid y Sevilla. En las dos primeras ciudades el proceso de captación se realizó mediante la intervención de las organizaciones antes citadas con la colaboración de Strategic y FB JL, mientras que en Sevilla la captación de profesionales de toda Andalucía se lideró desde el Hospital Virgen del Rocío.

5.2.- Estructura muestral

a) Entrevistas semiestructuradas en pacientes –primera etapa–

Se diseñó una plantilla con 64 casos posibles, estratificados según criterios de segmentación específicos: tipo de cáncer, sexo, grupo de edad, fase de la enfermedad –tratamiento estándar ya iniciado o paciente libre de enfermedad en período de control-- o tratamiento en fase de recidiva o en cáncer avanzado--, y disposición del entrevistado para participar en el estudio. El objetivo de este diseño fue el de incluir el mayor número de casos que contemplaban el universo global de posibles realidades pronósticas. Se captaron un total de 59 casos distribuidos de la forma indicada en el gráfico 2.

b) Historias de vida en pacientes –primera etapa—

Se seleccionaron 10 entrevistados representativos a nivel teórico de la fase de entrevistas semiestructuradas, siguiendo los mismos criterios de segmentación antes citados, pero acotando el hecho de que constituyeran una buena representación de los 59 casos estudiados en la fase de entrevistas semiestructuradas. La distribución de los casos fue la siguiente:

- 3 cáncer de mama
- 2 cáncer de próstata
- 2 cáncer de pulmón (1 hombre, 1 mujer)
- 2 cáncer linfático (1 hombre, 1 mujer)
- 1 cáncer colorrectal (1 hombre)

Las entrevistas en profundidad a estos 10 casos se realizaron en Barcelona.

c) Grupos focales en pacientes y familias –primera etapa—

Se realizaron en una muestra de sujetos diferentes a los estudiados en las entrevistas semiestructuradas y en los testimonios o historias de vida. Se incluyeron dos grupos de pacientes (BCN, MAD), dos grupos de familiares (BCN, MAD) y dos grupos de pacientes y familiares (BCN, GRA).

d) Entrevistas semiestructuradas a profesionales

Esta fase se orientó a la captación de información en profesionales situados en posiciones de gestión y administración: 5 jefes de servicio de oncología y cuidados paliativos, 1 director médico, 1 director de departamento de psicología, 1 supervisora de enfermería, 1 profesional de la evaluación de procedimientos oncológicos, 1 coordinador de voluntarios y 1 miembro destacado de la AECC. Las entrevistas se realizaron en BCN (n=5), MAD (n=5) y SEV (n=1).

e) Grupos focales de profesionales

Esta fase tuvo como objetivo captar información de los profesionales implicados en la asistencia directa a los pacientes con cáncer. La distribución de estos grupos fue la siguiente: 3 grupos correspondían a médicos representativos de especialidades oncológicas e implicados en el diagnóstico y tratamiento del cáncer (BCN, MAD,

SEV), 1 grupo de profesionales de la atención psicológica y sociosanitaria (BCN) y 1 grupo mixto de médicos de atención primaria y de oncólogos (BCN). La composición de los grupos fue la siguiente:

- Grupo oncología BCN: 2 radioterapia, 2 oncología clínica y 1 hematología.
- Grupo oncología MAD: 3 oncología clínica, 2 hematología, 2 paliativos, 2 hematología, 2 oncología genética y 1 radioterapia.
- Grupo oncología SEV: 5 oncología médica, 1 neumología, 1 paliativos, 1 cirugía y 1 radioterapia.
- Grupo psicología-sociosanitario: 2 enfermería, 1 PAES o atención domiciliaria, 1 psicología, 1 fisioterapia, 1 administración y 1 asistencia social.
- Grupo mixto atención primaria - oncología: 4 oncología y 3 atención primaria.

5.3.- Técnicas cualitativas

a) Entrevistas semiestructuradas

Entrevistas realizadas en el domicilio del paciente, excepto algunas realizadas en el Institut Català d'Oncologia a pacientes que manifestaron esta preferencia, y las llevadas a cabo a profesionales que tuvieron lugar en el lugar de trabajo del entrevistado. Las entrevistas se llevaron a cabo por parte de entrevistadores senior, entrenado en el propósito del estudio y en la técnica de la entrevista, incluyendo un total de 10 entrevistadores liderados por un investigador experto en entrevistas de este tipo que dirigió el equipo que realizó todo el trabajo de campo de la investigación. Todos los entrevistadores siguieron un mismo guión realizado en base a un conjunto de preguntas abiertas dirigidas a complementar los objetivos genéricos del estudio en las áreas antes mencionadas. La entrevista duraba entre 90 y 120 minutos y era registrada en una cinta magnetofónica. El guión utilizado en las entrevistas a profesionales incluyó preguntas obtenidas de las experiencias estudiadas en la investigación realizada en los pacientes y familiares.

b) Historias de vida

Se realizaron mediante la aplicación de dos técnicas cualitativas complementarias: la entrevista en profundidad y la observación participante. Las entrevistas duraron 120 minutos y se prolongaron entre 3 y 4 sesiones sin grabación magnetofónica. Participaron 4 entrevistadores liderados por el director del trabajo de campo.

c) Grupos focales

Se exploró la dinámica del grupo mediante la interacción de sus miembros entre sí y siguiendo un guión que respondía a los objetivos genéricos del estudio y que se adaptaba a la composición del grupo. En los grupos de profesionales se presentaron los resultados del estudio en pacientes y familiares. La duración de los grupos era de 150 minutos con un descanso de 15 minutos y fueron grabados con cinta magnetofónica. Los grupos focales se realizaron en las oficinas de Strategic –BCN y MAD— y en hoteles –GRA y SEV--. Participaron 2 profesionales por grupo – moderador y observador no participante-- focal hasta un total de 4 profesionales diferentes en el conjunto de grupos liderados por el director del trabajo del campo.

5.4.- Análisis de la información

La información grabada fue transcrita y analizada e interpretada por el equipo de investigación que realizó el trabajo de campo siguiendo las técnicas de análisis propias del método cualitativo. La descripción de dichas técnicas y su aplicación a los estudios de pacientes y profesionales de la salud pueden verse en la bibliografía de este trabajo.(7-13)

5.5.- Participación y protección de los pacientes

Los pacientes, familiares y profesionales que han participado en el estudio han sido informados previamente de los objetivos del mismo y en el caso de los pacientes se ha solicitado un consentimiento firmado por escrito. Estos documentos se adjuntan en el anexo 1. Asimismo, los pacientes y familiares han dispuesto de una línea de teléfono móvil abierta 24 horas con el principal investigador del estudio para cualquier consulta o información que necesitaran al respecto. Los principales investigadores del estudio garantizan la confidencialidad y anonimato de los participantes. El registro de datos se mantiene en la FBJL. Los profesionales que participaron en el estudio fueron gratificados con tres libros por su participación en

el mismo. A todos los participantes en el estudio les será proporcionado un resumen de los resultados del mismo. No se ha gratificado ni compensado económicamente a los participantes del estudio.

6.- RESULTADOS

6. 1.- Significado y vivencias del cáncer.

El cáncer supuso para la mayor parte de los participantes un proceso de cambio y ruptura en la vida cotidiana. Los principales elementos que configuraron este proceso de despersonalización serían:

- ✓ La aparición de la idea de la muerte y el sentimiento de amenaza vital.
- ✓ La noción del cáncer como enfermedad tabú, lo que aísla a el enfermo de su entorno.
- ✓ La iniciación de un proceso de despersonalización, donde destaca la aparición del “yo-cáncer” como signo que define la personalidad del paciente.
- ✓ Cambios de carácter y humor: de depresivo a eufórico, asociados al momento concreto o a las etapas por las que sigue el ciclo evolutivo de la enfermedad.

Algunos de los comentarios expresados por los participantes en el estudio que reflejan estos elementos fueron:

- ✓ *“ es vida o muerte ”*
- ✓ *“decir cáncer es igual a sentencia de muerte”*
- ✓ *“la palabra es algo horroroso”*
- ✓ *“es tabú*

Estos cambios se visualizan por la adopción de un conjunto de actitudes psicológicas que llevan a conductas de evitación-negación o de racionalización del proceso, por unaparte y, por otra, a trastornos de tipo depresivo y/o ansioso. Destaca en el cambio de personalidad una resignificación del sentido del tiempo que se traduce en actitudes específicas, como son:

- ✓ la urgencia: *“es una enfermedad que si la dejas no tiene solución pero que si apuras y la coges a tiempo te salvas”*
- ✓ la superación de etapas o fases de la enfermedad: *“es algo que tienes que vivir por etapas”*
- ✓ la incertidumbre vital: *“no te puedes pasar el tiempo en dar pena, no sabes qué te va a pasar, es como vivir en suspense”*
- ✓ la aceptación de los horarios: *“lo importante es tratar el cáncer, tanto da que te hagan esperar”*

Este sentido de percepción temporal se pone de manifiesto de forma distinta en los profesionales, por ejemplo ante la existencia de múltiples pacientes a los que atender: *“el tiempo es justo para informar, pero quizás mínimo”* o la existencia de una cierta presión asistencial: *“no hay tiempo para dedicarle a los pacientes y mucho menos a los familiares”*.

La experiencia vivencial con el cáncer también queda determinada por otros factores tales como: la edad, el estadio evolutivo, las experiencias previas con la enfermedad y el momento de aparición de la misma. Estas variables permiten determinar los dos perfiles actitudinales que denominaremos autónomo y dependiente. El perfil autónomo correspondería a un paciente joven, con inquietudes intelectuales, que mantiene vínculos sociales y que está informado. Se plantea el cáncer como una experiencia de aprendizaje, lo cual reduce su nivel de ansiedad. Por el contrario, en el otro extremo, se situaría un perfil más dependiente, correspondiendo a un paciente mayor, con más dificultades para establecer y mantener relaciones sociales y con pocos recursos emocionales personales. Su actitud frente a la enfermedad sería de sufrimiento, lo que le generaría un nivel de ansiedad elevado.

Se ha de incidir también en que la experiencia de los participantes en el estudio permite diferenciar dos aspectos como determinantes en la significación vivencial del cáncer.

Estos aspectos serían: el nivel de relación o vínculos sociales del paciente, a más alto mejor estado de ánimo, y el tipo de cáncer. Con respecto al primer factor, las situaciones de estigmatización y/o de auto-estigmatización, así como de aislamiento, determinan un mayor nivel de alteración emocional. En relación al tipo de cáncer, se distinguirían las siguientes consecuencias:

- ✓ Leucemia – sensación de alteración física generalizada y dificultades de auto-control
- ✓ Cáncer de pulmón – sensación de gravedad y de incapacitación física
- ✓ Cáncer de mama y próstata – preocupación con respecto a los signos de identidad sexual
- ✓ Cáncer colorrectal – ansiedad asociada a la colostomía

Un aspecto importante a considerar en este estudio desde la información obtenida en los grupos focales, está relacionado con las diferencias en valoraciones y vivencias que tienen los enfermos y sus familiares. Estas se resumen en la Tabla 1.

Las familias suelen contemplar la enfermedad y sus consecuencias desde una perspectiva más global y en un sentido más longitudinal que el enfermo. Este último se suele orientar más hacia las consecuencias del momento presente de la enfermedad.

La visión y valoración que hacen los profesionales sobre las vivencias del cáncer varían en función de su nivel de implicación asistencial. Así, en los profesionales –oncólogos, cirujanos o radioterapeutas— que desarrollan su función hacia una acción terapéutica específica, se visualiza la adopción de un perfil y una conducta más técnica. Esta actitud estaría orientada hacia la resolución de un problema específico para el que están cualificados. Ello se traduciría en una actitud más racionalizadora, expresada en frases como: “*cuando escucho la palabra no me significa nada*”, “*dentro de la palabra cáncer hay tantas enfermedades y estadios, localizaciones diferentes, está el paciente que se puede curar y el otro que está fatal, el 50% se muere*”, o “*para mí es una palabra que significa trabajo y es necesario abstraer sentimientos*”. Los profesionales más implicados en el cuidado de los enfermos son los que manifestaron sentimientos más empáticos con los mismos, verbalizados con expresiones del tipo: “*es una espada de Damocles*”, “*es algo oscuro, negro, que puede llevar a la muerte*” o “*es una enfermedad que pese a que se ha avanzado genera mucho miedo*”.

De entre los perfiles profesionales destacan un conjunto de visiones comunes a todos ellos. Entre las mismas, caben resaltar las dificultades para confrontar los aspectos emocionales de la enfermedad y los sentimientos contradictorios generados por ésta, como por ejemplo, el hecho de que el 50% de los cánceres se curen lleva implícito que el restante 50% se muere. En este sentido, hay una crítica generalizada hacia la consideración mítica del cáncer, que se visualiza en las siguientes expresiones: *“es un tabú, es necesario desmitificarla”* o *“nunca menciono la palabra, es una palabra difícil de mencionarla, a veces miento, o digo veo una sombra sospechosa que se verificará con el diagnóstico histológico”*. En estas expresiones también subyace tanto el riesgo de mitificar el miedo como de crear falsas esperanzas.

Las contradicciones entre profesionales indican también el diferente rol que deben adoptar al confrontar la enfermedad, así como la evolución emocional que ésta conlleva. De esta forma, mientras los oncólogos y profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica, los profesionales de cuidados paliativos y de enfermería manifiestan la necesidad de englobar los aspectos sociosanitarios y emocionales asociados a la enfermedad. Este último aspecto constituye una demanda de las asociaciones que representan a los pacientes. Un caso digno de mención lo constituyen los médicos de atención primaria cuya visión podría resumirse en este comentario realizado por uno de los participantes: *“no sabes qué decirles, es mejor que sean los profesionales de la oncología los que hablen con ellos, éstos pueden darles soluciones, luego si que nosotros podemos intervenir para apoyarles pero es difícil”*.

6. 2.- Experiencia en las diferentes fases del ciclo evolutivo de la enfermedad:

a) Pre-diagnóstico

Esta fase resulta de gran importancia y es vivida de forma extrema por los pacientes, o bien con ansiedad, temiendo lo peor, o con tranquilidad, quitándole importancia. Destaca el hecho de que algunos participantes señalaron que esta fase se alargó más de lo previsto suponiendo una demora diagnóstica, atribuible a la consideración clínica de los síntomas como causados por entidades menores. En todo caso, el período de tiempo que conduce al diagnóstico se percibe como un proceso largo, lento e incierto; en el que aparecen las primeras quejas sobre los tiempos de espera, la información insuficiente y

de respuesta tardía por parte de los servicios de atención primaria. Este hecho se expresaría con frases del tipo: *“tienen poco tiempo y no te prestan atención, sólo les preocupa aliviarte el síntoma”* o *“te sientes incomprendido”*.

b) Diagnóstico

Esta fase es el “momento del cáncer o de la enfermedad”, en el que se confirma la sospecha y se comunica el diagnóstico. Se visualiza con expresiones del tipo *“el cáncer toma entidad”*. Los pacientes lo definen como una sensación de “derrumbe inicial” a partir de la cual se activa la lucha contra la enfermedad. Esto supone el inicio del proceso cíclico de temor-desesperanza-resignación-lucha-esperanza. El cáncer se sitúa en los servicios de oncología: *“en dónde el cáncer puede ser nombrado y escuchado”* o *“el lugar del cáncer”*. Desde la atención primaria se promueve la derivación del paciente a los centros especializados. Los pacientes manifiestan que la incertidumbre aumenta, sobre todo la asociada a los tiempos de espera. El proceso y modo de comunicación no es un proceso fácil de realizar ni de recibir. Los pacientes demandan más tiempo de atención oncológica y más oncólogos: *“están desbordados, van de prisa, los enfermos necesitamos que nos expliquen paso a paso”*.

c) Tratamiento

Es la fase del ciclo de la enfermedad en la que ésta se aborda de forma activa y en la que aparecen un conjunto de metáforas asociadas a la terapia y a los efectos secundarios o las consecuencias de las mismas. Las metáforas asociadas a las terapias activas que expresaron los pacientes eran:

- ✓ Cirugía: *“cortar por lo sano”*
- ✓ Quimioterapia: *“veneno que cura”*
- ✓ Radioterapia: *“quema”*
- ✓ Inmunoterapia: *“vacuna”*
- ✓ Transplante: *“conejito de indias”, “deshumanización”*
- ✓ Paliativos: *“tratamiento del dolor”, “deshaucio”*

Los efectos secundarios se consideran un *“mal menor”* y evidencian diferentes metáforas según el tipo de tratamiento:

- ✓ Tumorectomía: “*sentimiento de castración*”, “*duelo*”
- ✓ Alopecia: “*pérdida de identidad*”
- ✓ Irradiación: “*destrucción*”, “*desgaste*”
- ✓ Astenia: “*sentimiento de impotencia*”

Existe una excesiva dependencia del paciente hacia los servicios sanitarios y, sobre todo, hacia los oncólogos: “*el conjunto nos hace sentir confiados y contenidos*”. A pesar de ello, se hacen valoraciones negativas con respecto a situaciones y aspectos de la terapia. Entre los mismos destacan los relativos a un exceso de pacientes y a una falta de espacio: “*mientras esperas tienes la sensación de ser un número, hay poca intimidad*”. Algunas familias participantes manifiestan un cierto desinterés asistencial cuando el paciente entra en fase terminal.

Entre los profesionales, se haya una diferencia entre los oncólogos orientados al tratamiento de la enfermedad activa o recién diagnosticada y los que se orientan hacia los cuidados paliativos. En este sentido, los médicos de paliativos inciden en la importancia de incorporarse en el inicio de la terapia y no en la fase final: “*cuando no se puede hacer nada más*”. Se distinguen las dos fases de tratamiento, la activa orientada a “*luchar contra la muerte*” y la paliativa dirigida a “*cuidar la vida que lleva a la muerte*”.

d) Post-tratamiento o control

La fase de control se relaciona con el temor a revivir la experiencia asociada al diagnóstico y al tratamiento. También se caracteriza por el aumento del nivel de ansiedad de los días previos a la visita o a las pruebas. El horizonte de supervivencia se plantea en 5 años.

Una característica importante de este período es la visualización de las contradicciones existentes entre pacientes y familias a lo largo del ciclo de la enfermedad y en especial sobre el tratamiento de la misma. Estas se resumen en la Tabla 2.

6.3.- Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria proporcionada o recibida.

La elevada valoración positiva que hacen los pacientes de los servicios de oncología determina el denominado “*concepto pediátrico de la asistencia oncológica*”, que define la sensación de tranquilidad y confianza que transmiten hacia los pacientes. Los

pacientes y familiares expresan una contradicción importante al valorar positivamente los servicios de oncología –más centrados en confirmación diagnóstica y terapia— y negativamente los de atención primaria o especializada –más orientado al diagnóstico. Esta valoración negativa viene condicionada sobre todo por las demoras en el diagnóstico, los elevados tiempos de espera y, por lo tanto, de incertidumbre, así como un enlentecimiento en el proceso de derivación. Esta insatisfacción se extiende a la ausencia de coordinación asistencial. La valoración positiva del oncólogo por parte de los pacientes promueve una idealización de estos profesionales al que se hallan vinculados con un importante grado de dependencia emocional. Ello es debido a que al oncólogo se le atribuye la capacidad de actuar frente al cáncer y el liderazgo de un equipo “*que le respalda*”.

La familia adopta una postura más crítica hacia la atención sanitaria recibida y se siente al margen del proceso terapéutico y se considera poco informada: “*mi madre cuando viene de la quimioterapia, se encuentra muy cansada, a veces está muy mal y no sé a quién recurrir en ese momento*”. Los familiares demandan más información y más conocimiento en cómo cuidar los aspectos psicológicos o sociales asociados de la enfermedad. Asimismo, destacan los aspectos positivos de la asistencia, sobre todo los asociados al buen trato.

Un elemento controvertido de la valoración que hacen pacientes y familiares de la asistencia es la determinación del rol de los grupos de ayuda mutua. Así, hay pacientes que expresan su temor a formar parte de un grupo de estas características “*para qué voy a ir a un grupo, para que todos nos quejemos, sería peor*”, mientras que hay enfermos que valoran muy positivamente las acciones de apoyo de la AECC. Incluso hay pacientes que consideran que los grupos serían más idóneos para los familiares.

Los profesionales consideran que ha habido una mejoría importante en la asistencia oncológica proporcionada en España. Sin embargo, hay tres aspectos en los que ésta debe mejorar: la incertidumbre asociada al proceso diagnóstico-terapéutico, el abordaje integral incluyendo diferentes especialidades en el manejo clínico del enfermo, y la coordinación con los servicios de atención primaria. Estas posibilidades de mejora se expresan de formas similares a lo largo del estudio por diferentes participantes: “*se mejoraría con una buena gestión de recursos y una buena coordinación de los circuitos*”, “*el Comité de Tumores acorta los tiempos de espera mediante una acción*

transversal”, “es importante que la atención psicosocial se haga desde el principio” o “el problema para una atención integral es poner más psicólogos”.

Una de las posibles alternativas que plantean los profesionales a la organización de la asistencia oncológica es su transformación desde una asistencia jerarquizada centrada en el oncólogo a una asistencia en red liderada por el oncólogo.

6.4.- Necesidades de información y valoración de la información recibida

Las experiencias recogidas en el estudio permiten hipotetizar que en el encuentro médico-paciente existe información pero no existe comunicación, entendida esta última como la capacidad de responder a las expectativas de información de pacientes y familiares. La información se suele proveer de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia. Los pacientes señalan que la información se transmite de forma secuencial y respondiendo al nivel de la demanda exigida. Esta situación determina la aparición de un doble modelo de paciente según adopte un rol autónomo o dependiente. En la Tabla 3 se resumen estas diferencias.

En el caso del modelo autónomo, el paciente se muestra insatisfecho con la información recibida e incluso buscan información sobre la enfermedad por medios alternativos a su médico, mientras que en el segundo caso la valora como adecuada. Los profesionales implicados en los niveles asistenciales relacionados con los cuidados de los pacientes también manifiestan su disconformidad sobre la cantidad de información proporcionada y el modo de proveerla. Por parte de los oncólogos se considera que la provisión secuencial de la información permite una mejor asimilación por parte del enfermo mientras se va adaptando a la enfermedad. Los médicos de atención primaria reconocen tener poca información sobre el cáncer y prefieren situar al oncólogo en el centro del proceso de informar. Las familias manifiestan su preocupación por no recibir toda la información que demandan y, se produce la paradoja de que en algunos casos estos quieren más información que los propios pacientes.

Las valoraciones que hacen los diferentes participantes del estudio ponen de manifiesto la existencia de contradicciones y perspectivas diferentes en relación al proceso de informar. Así, los oncólogos se sienten poco preparados para atender los aspectos emocionales del enfermo mientras que los familiares y otros profesionales de la

asistencia oncológica exigen más información. También aducen la presión asistencial como factor que dificulta una correcta comunicación oncólogo-paciente. En este sentido, los profesionales reclaman más formación en habilidades de comunicación. Sin embargo, los pacientes, sobre todo los de perfil más dependiente, confían en que lo que hace el oncólogo es lo adecuado. Esta situación permite visualizar tres situaciones que merecerían ser estudiadas con más detalle: el derecho a no ser informado si así lo pide el paciente, el papel de la familia en el proceso de información y el rol de las otras profesiones, distintas a la del oncólogo, en este proceso de informar

6.5.- Impacto en el entorno: familiar, social, relacional, laboral y económico

Los diferentes participantes del estudio ponen de manifiesto el impacto de la enfermedad en el entorno familiar, las relaciones sociales y en el retorno al trabajo. La familia se erige en una entidad protectora del enfermo que, a su vez, se auto-recluye y se convierte en protector de la familia. El cáncer y la visión del cáncer dificulta las relaciones del enfermo con el entorno social. Es por eso que, desde una perspectiva teórica, se reivindica la enfermedad como una situación de normalidad comparable al hecho de padecer otras enfermedades: *“cáncer como enfermedad, no como sentencia de muerte”*. Ello es debido a que el entorno social tiende a sobreproteger al enfermo: *“desde que tengo cáncer mis amigos están más por mí, incluso me organizan viajes”*, o a mostrar sentimientos de temor e inseguridad: *“siento que no saben cómo tratarme o qué decirme”*. Este temor aparece reforzado por la visión de las secuelas de la enfermedad y/o los tratamientos. Ello genera una demanda de servicios de rehabilitación o paliación de secuelas. Esta situación se traslada al mercado laboral, dónde en función de la edad, el tipo de trabajo y la situación económica del paciente, se producen situaciones de abandono, incluidas jubilaciones anticipadas, renunciadas a posiciones de promoción laboral o vivencias de estigmatización: *“al quitarme el pecho ya no pude recobrar mi puesto de secretaria de dirección por mi falta de atractivo”* o *“cuando me incorporé me dieron un puesto de menor responsabilidad”*.

En el estudio se manifiesta una mayor demanda de servicios de cuidados paliativos, de atención sociosanitaria y de apoyo psicológico. Este punto es común a pacientes, familiares y profesionales.

7.- DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio permiten destacar la existencia de tres aspectos esenciales para pacientes, familiares y profesionales: 1) los “significados” del cáncer, 2) las necesidades detectadas que no han estado satisfechas adecuadamente y que se convierten en demandas explícitas y 3) la autonomía en el proceso de toma de decisiones y su relación con el concepto de apoderamiento o *empowerment*. Con respecto a los significados del cáncer, los resultados de este estudio ponen de manifiesto la desestructuración y cambio de personalidad de los enfermos. Esta situación se expresa por el concepto de “yo cáncer”. Es desde esta perspectiva se visualiza el cáncer como un tema tabú en nuestra sociedad, lo que conlleva conductas de aislamiento y estigmatización. Detrás de este concepto subyace la fuerte asociación entre cáncer y muerte. El tipo de cáncer, la personalidad del paciente, la edad y el estatus social determinará el grado de estigma asociado a la enfermedad en los pacientes. De esta forma, la capacidad de mantener unas relaciones sociales efectivas y la de racionalizar el problema contribuye a una mejor auto-percepción del enfermo de cáncer. La enfermedad oncológica connota desde la perspectiva de los pacientes y los familiares una alteración emocional y social, aparte de la patología orgánica. Estas connotaciones no se perciben por igual entre pacientes y familiares, existiendo diferentes visiones y expectativas sobre el cáncer y sus consecuencias.

El cáncer también tiene sus significados en el ámbito profesional. De esta forma, los resultados de este estudio ponen de manifiesto tres perspectivas diferenciadas: atención

primaria, oncología y cuidados paliativos, incluidos entre estos últimos a todos los profesionales implicados en los cuidados del paciente. En general, los profesionales entrevistados y que asistieron a los grupos focales mostraron sus dificultades para confrontar los aspectos emocionales de la enfermedad. En el caso de la atención primaria, los resultados del estudio indicaron la demanda para una pronta derivación de los pacientes a la asistencia especializada ofrecida por los servicios de oncología. Los profesionales de la atención primaria consideraron que tenían poca información “a priori” y “a posteriori”, una vez el paciente entra en la fase de control de la enfermedad, para atender apropiadamente las demandas de los pacientes y tomar las decisiones clínicas adecuadas. Los profesionales de la oncología parecen en este estudio como los verdaderos protagonistas en el manejo clínico de la enfermedad. De esta forma, los pacientes definieron el servicio de oncología como el lugar dónde “el cáncer puede ser nombrado y hablado”. Esta situación se traduce en la aparición de un vínculo de dependencia emocional entre el paciente y el oncólogo, así como la demanda de un modelo “pediátrico” de asistencia oncológica.

La visión de los pacientes antes expuesta contrasta con la que tienen los oncólogos. Estos últimos adoptan una actitud más racionalizadora en el manejo clínico de la enfermedad, centrándose más en los aspectos técnicos relacionados con su diagnóstico y el tratamiento. Sin embargo, los profesionales relacionados con los cuidados paliativos y la asistencia sociosanitaria contemplaban el manejo clínico del enfermo con cáncer como un proceso global que precisaba un abordaje asistencial integral y coordinado. Un modelo de abordaje global e integral se describe en el Gráfico 3.

Otro aspecto de interés que se puede destacar de los resultados de este estudio es la identificación de necesidades no satisfechas por los sistemas sanitario y social. Es importante resaltar que éstas necesidades eran expresadas de forma directa por los diferentes agentes o *stakeholders* implicados en el manejo de la enfermedad –pacientes, familias y profesionales-- sin que se produjera ninguna mediación de ningún agente en la relación con los demás. Estas necesidades una vez detectadas se convierten en demandas explícitas de mejora que deberían ser consideradas en el diseño de estrategias sanitarias y de manejo clínico del enfermo de cáncer. Todo ello contribuye al apoderamiento o *empowerment* de los pacientes, por un lado, y de los profesionales, por el otro. En este sentido, el concepto de apoderamiento así como su expresión directa

en los conceptos de adherencia al tratamiento, concordancia y toma de decisiones compartidas está intrínsecamente relacionado con la capacidad de los sistemas sanitarios y social en identificar y responder a las necesidades expresadas por los pacientes y los profesionales.

Este estudio permite detectar un conjunto de necesidades específicas, entre las que destacan: la demora diagnóstica, sobre todo en atención primaria, y los problemas de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales. Asimismo, se manifiesta un déficit en la atención emocional y, posiblemente, de ello surge la necesidad de incorporar a los profesionales de cuidados paliativos desde el inicio del tratamiento.

Un elemento adicional en el manejo clínico del enfermo con cáncer es la gestión de la incertidumbre y sus consecuencias. Es, este concepto de la gestión de los tiempos de espera y de las incertidumbres, uno de los que más preocupa a los pacientes que han participado en el estudio. Esta situación obliga a una reflexión desde la provisión de servicios sanitarios sobre cómo disminuir la ansiedad asociada a la incertidumbre y la espera. Los resultados de este estudio permiten hipotetizar que la gestión de los tiempos de espera es más importante para algunos pacientes que la información que reciben. Respecto a este último punto, el estudio pone de manifiesto dos demandas complementarias: una mejor comunicación desde los profesionales hacia los pacientes y sus familiares, y la de implementar estrategias de formación en habilidades de información y comunicación para los profesionales. Cabe destacar que esta demanda surge tanto de los pacientes como de los profesionales, y que la evidencia de la efectividad de esas estrategias queda avalada por un reciente ensayo clínico. (14) Asimismo, los profesionales manifiestan que las dificultades en la provisión de información son mayores en un entorno de presión asistencial y de ansiedad e incertidumbre por parte de pacientes y familiares. Es por ello que el proceso de provisión de información se produce de forma secuencial y adaptándolo a la capacidad de asimilación del paciente. A pesar de estos resultados, los estilos de comunicación entre pacientes y profesionales están determinados por factores culturales (15), lo que puede inhibir a los pacientes a proporcionar toda la información necesaria sobre su enfermedad. (16)

Una deficiente comunicación entre profesionales y pacientes está asociada con una peor calidad de vida, una más alta insatisfacción de los pacientes, aumento de estrés personal

y de desgaste profesional, discordancia entre las expectativas de pacientes y profesionales, tendencias suicidas en los pacientes.(17-23) Esta necesidad de identificar y atender las necesidades de los pacientes para poder mejorar la calidad de la asistencia sanitaria proporcionada se ha puesto de evidencia en los escasos estudios sobre el tema publicados en la literatura médica.(24) Asimismo, se deberían establecer en nuestro país guías para mejorar la relación médico-paciente en la asistencia oncológica, como ya existen en otros países (25,26) y desarrollar estrategias orientadas a una mejor formación de los profesionales en habilidades de apoyo emocional y comunicación. Entre estas últimas se pueden destacar seminarios educativos (27,28), sistemas de auto-evaluación de los encuentros médico-paciente (29,30), enseñanza a estudiantes de medicina proporcionada por pacientes (31), la intervención de mediadores (32) o sistema de negociación de expectativas.(33) Estas estrategias podrían favorecer una mejor capacitación o *empowerment* de los profesionales y su aplicación es muy importante, tanto en la asistencia oncológica como en la atención primaria. (34) También es importante considerar la necesidad de conseguir un balance apropiado entre dar la información que mantenga la esperanza de los pacientes sin tener que ocultarles toda la verdad.(35) No cabe ninguna duda que las características de la relación médico-paciente con un tiempo de interacción adecuado y dedicación es requisito para mejorar la comunicación.(36) En este sentido, se ha de saber valorar si los pacientes prefieren un modelo de relación terapéutica centrada en el paciente o en el médico. (37)

Finalmente, es importante tener en cuenta los factores que pueden promover una mayor capacitación o *empowerment* de los pacientes. Entre los mismos, destacan el hecho de que el paciente entienda las características de su enfermedad y, por lo tanto, esté preparado para expresar preferencias (38,39) y tenga información sobre las opciones terapéuticas y los efectos secundarios potenciales para poder tomar decisiones informadas.(40) Los conceptos de concordancia (41) y adherencia (42) terapéutica investigaciones específicas en el campo de la oncología. Asimismo, los documentos de voluntades anticipadas no parecen mejorar la comunicación médico-paciente. (43) Un elemento importante en la concepción futura de la relación médico-paciente es el papel que puede jugar Internet y la evidencia al respecto indica que los pacientes mostraron interés por conocer en los sitios web de los hospitales cuáles eran los tiempos de espera, los tratamientos que se ofrecían y direcciones de interés. (44)

Este estudio tiene como principales limitaciones las inherentes a los estudios cualitativos y observacionales, es decir, su capacidad se limita a la identificación de problemas y necesidades no satisfechas. Este tipo de estudios no evalúa intervenciones médicas o sanitarias. El diseño en múltiples etapas y fases, y con diferentes técnicas cualitativas y diversos entrevistadores tenía la función de reducir los sesgos asociados al entrevistador o investigador y al uso de una sola técnica de recogida de información.

El diseño de investigaciones futuras deberían profundizar en aquellos aspectos que los resultados de este estudio han detectado como necesidades insatisfechas. Entre estos destacan, el conocimiento de los factores que determinan una mejor comunicación médico-paciente, la mejora de los procesos de información, detectar las necesidades y expectativas de información de los pacientes, evitar la demora diagnóstica, favorecer una adecuada coordinación entre niveles asistenciales y reducir el estigma asociado a la enfermedad. Estas investigaciones deberían valorar qué estrategia es la más efectiva para mejorar la formación de los profesionales en habilidades de comunicación y que actitudes determinan una atención personalizada de mejor calidad. Para ello se precisa el diseño de estudios cualitativos explorando emociones y actitudes de pacientes y profesionales, ensayos controlados y aleatorizados que evalúen intervenciones orientadas a mejorar la comunicación médico-paciente, estudios en muestras más amplias y en tumores específicos, y el desarrollo de instrumentos observacionales.

8.- GRÁFICOS Y TABLAS

Gráfico 1.- Diseño conceptual del estudio

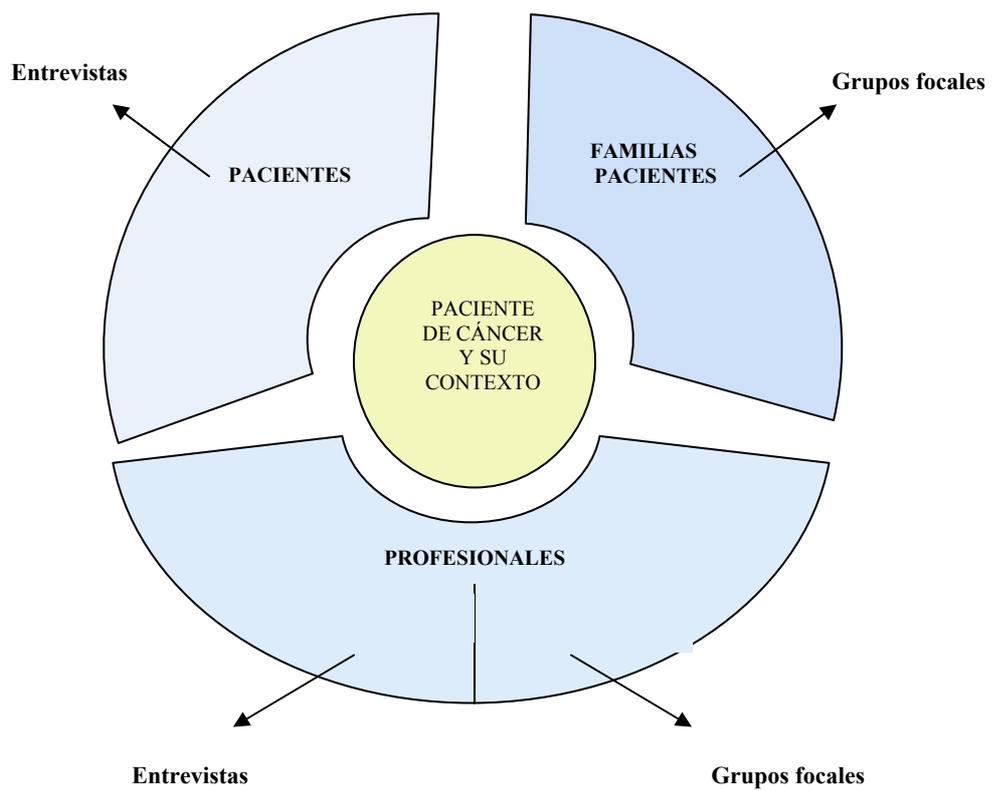


Gráfico 2.- Distribución de casos

Los casos señalados en colores, corresponden a las 59 entrevistas realizadas en la 1ª fase de la Primera Etapa del estudio

Azul = Barcelona, Verde = Granada y Ocre = Madrid.

Sexo	Edad	Mama		Próstata		Pulmón		Colorectal		Leucemia/Linfático		Total			
		Fase 1ª	Fase 2ª	Fase 1ª	Fase 2ª	Fase 1ª	Fase 2ª	Fase 1ª	Fase 2ª	Fase 1ª	Fase 2ª				
♀	< 35	1	1R	5			17	25	33	41	49	57	4		
	35-49	2	6	6R			18	26	34	42	42R	50	58	10	
	50-65	3	7	7R			19	27	35	35R	43	43R	51	59	11
	>65	4	8				20	28	36	44	52	60	4		
♂	<35			9	13	13R	21	29	37	45	53	53R	61	7	
	35-49			10	14		22	30	38	46	54	62	6		
	50-65			11	11R	15	23	23R	31	39	47	55	63	9	
	>65			12	16	16R	24	32	40	48	56	64	8		
Total		5	6	4	5	6	5	8	8	8	4	59			

Tabla 1.- Diferencias entre pacientes y familiares sobre la vivencia de la enfermedad

Pacientes	Familias
<ul style="list-style-type: none"> • Visión parcial. • Esperanza. • Lucha. • Cáncer = azar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Visión global. • Realista. • Sufrimiento. • Cáncer = incidencias factores psicogenéricos y ambientales.

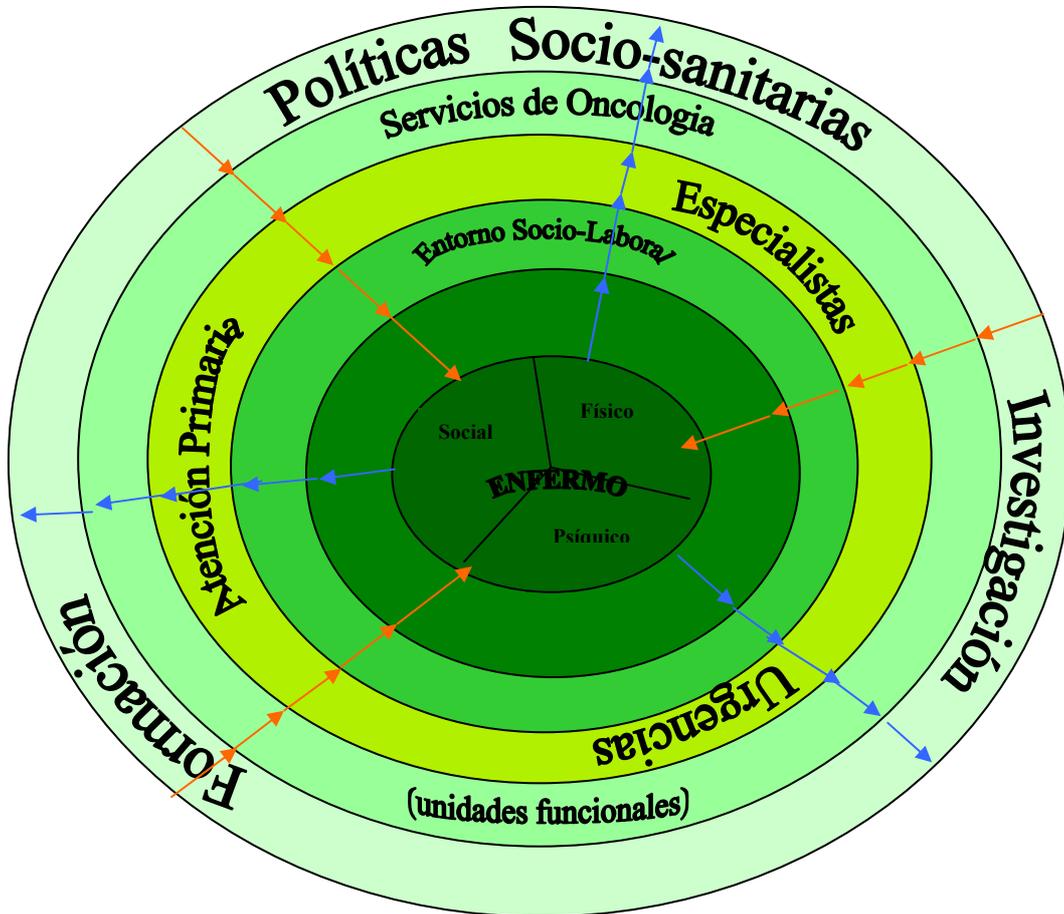
Tabla 2.- Diferencias entre familiares y pacientes sobre el tratamiento

Pacientes	Familias
<ul style="list-style-type: none"> • Visión individual. • Gravedad enfermedad. • Ambulatorio = “club social”. • Asistidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Visión relacional. • Consecuencias tratamiento. • Ambulatorio = “asilo”. • Desatendidos.

Tabla 3.- Perfiles de respuesta al cáncer

Perfil “Autónomo”	Perfil “Dependiente”
<ul style="list-style-type: none"> • Más en paciente joven. • Nivel relacional-social alto. • Inquietudes intelectuales. • Informado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Más en paciente mayor. • Nivel relacional-social bajo. • Pocos recursos personales.
	
<p>APRENDER DEL CÁNCER</p> <p>Paciente menos angustiado. (Cuenta con capacidades propias para afrontar ansiedades de muerte).</p>	<p>SUFRIR EL CÁNCER</p> <p>Alta ansiedad. (Fallo en la capacidad de afrontar ansiedades de muerte).</p>

Gráfico 3.- Abordaje integral del cáncer



9.- BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Bain NSC, Campbell NC. Treating patients with colorectal cancer in rural and urban areas: a qualitative study of the patients' perspective. *Fam Practice* 2000, 17:475-9
- 2.- Benson J, Britten N. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *Br Med J* 1996; 313:729-31
- 3.- Friesen P, Pepler C, Hunter P. Interactive family learning following a cancer diagnosis. *ONF* 2002; 29:981-7
- 4.- Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspective. *Can Fam Physician* 2001; 47:2009-16
- 5.- Speice J, Harkness J, Laneri H, et al. Involving family members in cancer care : focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology* 200;9:101-12
- 6.- Young B, Dixon-Woods M, Winbridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Br Med J* 2003; 326:305-9
- 7.- Black N. Why we need qualitative research. *J Epidemiol Com Health*, 1994; 48: 425-426.
- 8.- Britten N. Qualitative interviews in medical research. *Br Med J*, 1995; 311: 251-253.

- 9.- Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers (qualitative research). *Br Med J*, 1997; 315: 740-743.
- 10.- Kitzinger J. Introducing focus groups. *Br Med J*, 1995; 311: 299-302.
- 11.- Mays N, Pope C. Observational methods in health care settings. *Br Med J*, 1995; 311: 182-184.
- 12.- Navarro-Rubio, MD., Jovell, AJ. Investigación cualitativa. Capítulo 15. En: Jovell, AJ., Aymerich, M. (Ed). Evidencia científica y toma de decisiones en sanidad. Monografías Médicas de la Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y de Baleares, 10. Nova Època. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, 1999
- 13.- Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *Br Med J*, 1995; 311: 42-45.
- 14.- Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, et al. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-6
- 15.- Rodríguez-Marín J, López-Roig S, Pastor MA. Doctors' decision-making on giving information to cancer patients. *Psychol Health* 1996;11:839-44
- 16.- Berry DL, Wilkie DJ, Thomas CR et al. Clinicians communicating with patients experiencing cancer pain. *Can Invest* 2003;21:374-81
- 17.- Chaitnik S, Kreitler S, Shaked S, et al. Doctor-patient communication in a cancer ward. *J Cancer Educ* 1992;7:41-54
- 18.- Filiberti A, Ripamonti C. Suicide and suicidal: thoughts in cancer patients. *Tumori* 2002;88:193-9
- 19.- Gordon GH. Care not cure: dialogues at transition. *Patient Ed Counseling* 2003;50:95-8
- 20.- Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A, et al. Doctor-patient communication: results of a four-year prospective study in rectal cancer patients. *Dis Colon Rectum* 2003;46:1038-46

- 21.- Loge JH, Kaasa S, Hytten K. Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experience. *Eur J Cancer* 1997;33:878-82
- 22.- Meropol NJ, Weinfurt KP, Burnett CB, et al. Perceptions of patients and physicians regarding phase I cancer clinical trials: implications for physician-patient communication. *J Clin Oncol* 2003;21:2589-96
- 23.- Ong LM, Visser MR, Lammes FB, et al. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Edu Counseling* 2000;41:145-56
- 24.- Silliman RA, Dukes KA, Sullivan LM, et al. Breast cancer in older women: sources of information, social support, and emotional health outcomes. *Cancer* 1998;83:706-11
- 25.- Ellis M, Tattersall MH. How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients? *Ann Med* 1999;31:336-41
- 26.- Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, et al. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77:2630-7
- 27.- Razavi D, Delvaux N, Marchal S, et al. Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. *Br J Cancer* 2002;87:1-7
- 28.- Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, et al. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *J Cancer Educ* 1997;12:166-73
- 29.- Stockler M, Butow PN, Tattersall MH. The take-home message: doctors' views on letters and tapes after a cancer consultation. *Ann Oncol* 1993;4:549-52
- 30.- Johnson IA, Adelstein DJ. The use of recorded interviews to enhance physician-patient communication. *J Cancer Educ* 1991;6:99-102
- 31.- Klein S, Tracy D, Kitchener HC, et al. The effects of the participation of patients with cancer in teaching communication skills to medical undergraduates: a randomised study with follow-up after two years. *Eur J Cancer* 1999;35:1448-56
- 32.- Speice J, Harkness J, Laneri H, et al. Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho Oncol* 2000;9:101-12

- 33.- The AM. Hak T, Koeter G, et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *Br Med J* 2000;321:1376-81
- 34.- Cegala DJ. Patient communication skills training: a review with implications for cancer patients. *Patient Educ Counseling* 2003;50:91-94
- 35.- Tattersall MH, Butow PN, Clayton JM. Insights from cancer patient communication research. *Hem Oncol Clin North Am* 2002;16:731-43
- 36.- Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, et al. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision making. *Cancer* 1994;74 (1 Suppl):336-41
- 37.- Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, et al. Communication styles in the cancer consultation: preferences for patient-centred approach. *Psycho Oncol* 2000;9:147-56
- 38.- Quirt CF, Maskillop WJ, Ginsburg AD, et al. Do doctors know when their patients don't? A survey of doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Can* 1997;18:1-20
- 39.- Simes RJ. Risk-benefit relationships in cancer clinical trials: the ECOG experience in non-small cell lung cancer. *J Clin Oncol* 1985;3:462-72
- 40.- Doctor, can we talk? Physician-patient communication issues that could jeopardize patient trust in the physician. *South Dakota J Med* 2000;53:273-6
- 41.- Chewning B, Wiederholt JB. Concordance in cancer medication management. *Patient Educ Counseling* 2003;50:75-8
- 42.- DiMatteo MR. Future directions in research on consumer-provider communication and adherence to cancer prevention and treatment. *Patient Educ Counseling* 2003;50:23-6
- 43.- Virmani J, Schneiderman LJ, Kaplan RM. Relationship of advance directives to physician-patient communication. *Arch Inter Med* 1994;154:909-13
- 44.- Norum J, Grev A, Moen MA, et al. Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions. *Supportive Care Can* 2003;11:286-93

10.- ANEXO I

Documentación de consentimiento informado

Estudio del paciente oncológico

Barcelona, 15 de mayo de 2002

La Fundación Salud, Innovación y Sociedad; la Fundación Biblioteca Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona junto con la empresa de Investigación y Consultoría Strategic y la colaboración del Institut Català d'Oncologia y asociaciones de pacientes están realizando un estudio para conocer la situación vivida por las personas con cáncer, sus experiencias, actitudes, vivencias y conductas ante el entorno familiar, laboral, social y sanitario al que se han de enfrentar.

Se le ha invitado a participar de forma voluntaria en este estudio porque es para nosotros muy importante poder contactar directamente con la opinión de personas que están viviendo esta situación y así, entender mejor de qué forma se podrían solucionar algunos aspectos relacionados con el bienestar y la calidad de vida de los pacientes actuales y futuros.

El hecho de participar en este estudio no le causará ningún daño, la información que usted nos proporcione se utilizará de forma estrictamente confidencial para los propósitos del estudio y su nombre no saldrá en ningún documento. Además, usted seguirá utilizando el sistema sanitario, los cuidados y el tratamiento que sus médicos le aconsejen, igual que lo ha estado haciendo hasta ahora.

Usted tendrá a su disposición el teléfono 606465754 en el que uno de los codirectores del estudio (Dr. Albert J. Jovell) estará a su disposición para aclarar cualquier pregunta, duda o información que necesite respecto a su participación en este estudio.

Le agradecemos de antemano su amabilidad, deseando que entre todos consigamos la finalidad de mejorar la atención sanitaria y social de los enfermos de cáncer y sus familias.

Dr. Albert J. Jovell
Director General
Fundació Biblioteca Josep Laporte

Dr. Juan José Artells
Director General
Fundación Salud, Innovación, Sociedad

Estudio del paciente oncológico

FORMULARIO DE INFORMACION Y CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE

El estudio "ACTITUDES, VIVENCIAS Y CONDUCTAS DEL PACIENTE CON CANCER" se está llevando a cabo bajo la dirección técnica de Strategic con la coordinación y dirección científica de la Fundación Biblioteca Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona promovido por la Fundación Salud, Sociedad y Vida. En dicho estudio se ha creado un comité científico del que forman parte las entidades colaboradoras de este estudio: L'Institut Català d'Oncologia y asociaciones representantes de los pacientes.

Su objetivo principal es conocer qué sienten y experimentan los pacientes con cáncer ante la situación que viven. Esta información es muy importante para poder determinar de qué forma se podrían solucionar algunos de los problemas por los que estas personas están pasando a causa de su enfermedad.

La participación en este estudio es voluntaria. Para poder participar en el mismo, además, ni usted ni sus familiares directos han de ser profesionales sanitarios. Han de ser mayores de edad y consentir por escrito a la participación en el mismo.

Si usted decide participar en el estudio, un sociólogo o psicólogo del equipo de investigadores se pondrá en contacto con usted para hacerle una entrevista el día y a la hora que a usted le vaya bien.

La entrevista se grabará para facilitar después el análisis de la información. Todo lo que se hable en dicha entrevista será estrictamente confidencial y se utilizará solamente para los objetivos de este estudio. Su nombre no saldrá identificado en ningún documento.

Después de realizar dicha entrevista, a algunos participantes se les pedirá que hagan una segunda entrevista.

Usted puede dejar de participar en el estudio en el momento que lo desee sin que eso tenga ninguna consecuencia para usted.

En cualquier momento del estudio, usted puede solicitar información sobre el mismo o sobre algún aspecto o duda que desee solucionar, llamando al Dr Albert J. Jovell al teléfono 606465754.

Al finalizar el estudio, usted recibirá un resumen de los resultados del mismo.

Las conclusiones a las que se llegue en este estudio podrán beneficiar a personas como usted que estén pasando por situaciones similares a causa de su enfermedad. Por este motivo, es muy importante para nosotros contar con su colaboración.

Muchas gracias por el tiempo que nos ha dedicado al leer este documento.

Estudio del paciente oncológico

ESTUDIO "ACTITUDES, VIVENCIAS Y CONDUCTAS DEL PACIENTE CON CÁNCER"

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

Cuando lo desee

Sin tener que dar explicaciones

Sin que ésto repercuta en mis cuidados médicos habituales

Acepto libremente participar en el estudio.

Fecha (día/mes/año)

Firma del participante