

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

Basados en

El Reglamento de Graduación de la Universidad Dr. José Matías Delgado

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

Publicado bajo la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/>



Se permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra siempre que se especifique el autor y el nombre de la publicación y sin objetivos comerciales, y también se permite crear obras derivadas, siempre que sean distribuidas bajo esta misma licencia

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

Universidad Dr. José Matías Delgado
Facultad de Ciencias de la Salud "Dr. Luis Edmundo Vásquez"
Escuela de Medicina



OPTAR POR EL TÍTULO DE DOCTOR EN MEDICINA

**“Satisfacción del paciente ambulatorio con su relación
médico paciente en el hospital oncológico del Instituto
Salvadoreño del Seguro Social: La perspectiva del
paciente.”**

Investigadores:

Ana Silvia del Socorro Hernández Avilés
Álvaro Gerardo Menéndez Rivera

Asesora:

MSc. María Teresita Bertoli de Masferrer

Agradecimientos

El grupo de trabajo desea agradecer antes que nada a Dios por misericordiosamente regalarnos los conocimientos, paciencia y colaboradores para realizar dicho estudio.

Agradecemos también a nuestros padres por el apoyo incondicional brindado a lo largo de nuestra carrera y durante la realización del presente estudio.

Especial agradecimiento al Dr. Álvaro Menéndez Leal por el invaluable apoyo y guía brindada durante y para la realización del estudio, y a licenciada Teresita Bertoli de Masferrer por su incondicional apoyo al compartir sus conocimientos y experiencias con el grupo de trabajo, permitiéndonos así el enriquecimiento de nuestro estudio y la ciencia nacional.

A la Bachiller Daniela Arias Rank por apoyar con sus conocimientos al grupo de trabajo y sobre todo por convertirse en elemento importante durante la realización de las encuestas.

Finalmente el grupo de trabajo reconoce a los participantes del estudio y hacemos mención del personal del Instituto Salvadoreño del Seguro Social y en especial al Dr. Ricardo Cea Rouanet, Sub Director General del ISSS, por facilitarnos la realización de dicho estudio en su institución y del apoyo incondicional prestado durante la realización del mismo.

Índice

Agradecimientos	2
Índice.....	3
Planteamiento del Problema	6
Delimitación del Estudio	8
Justificación.....	9
Objetivos	11
Objetivo general.....	11
Objetivos específicos.....	11
Marco Teórico	12
Cáncer.....	12
Definición.....	12
La relación médico-paciente en oncología	12
Ocultar el diagnóstico de cáncer.	14
La comunicación de un diagnóstico de cáncer.....	15
Actitudes de un paciente frente al diagnóstico de cáncer	17
La aceptación del cáncer.....	19
Redes de apoyo al paciente con diagnóstico de cáncer.	21
Redes de apoyo.....	22
Apoyo emocional.....	22
Apoyo informativo.....	23
La familia del paciente oncológico.	24
Tratamiento médico del cáncer	25
Cirugía oncológica.....	26

Radioterapia.....	26
Quimioterapia	27
Relación médico-paciente durante el tratamiento.	28
Medicina alternativa en oncología.	30
¿Qué es la satisfacción del paciente?.....	33
Necesidades específicas del paciente oncológico	35
Instrumentos para la medición de la satisfacción de pacientes oncológicos.	37
La Escala de Likert.....	42
El servicio de Oncología Clínica del ISSS.	42
Metodología.....	44
Tipo de estudio.....	44
Población	44
Selección de la muestra	44
Muestreo	44
Criterios de inclusión:	45
Criterios de exclusión:	45
Selección de las variables	45
Instrumento	53
Validación técnica.	54
Procedimiento para recolección de información.....	54
Aspectos tomados en cuenta durante la realización de la entrevista.....	55
Plan de tabulación y análisis	55
Aspectos éticos.....	56
Resultados	58
Validación técnica.	58

Características socio demográficas de la población	61
Satisfacción del paciente oncológico del ISSS según European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-SAT32.	62
Satisfacción del paciente de acuerdo a FESP	64
Preferencias del paciente en relación a los aspectos determinantes de la calidad de su relación médico-paciente y del involucramiento de sus familiares según FESP.	66
Discusión	69
Particularidades de FESP	71
Conclusiones.....	74
Recomendaciones	75
Anexo 1	76
Anexo 2	79
Anexo 3	82
Anexo 4	85
Anexo 5	87
Anexo 6	88
Anexo 7	89
Anexo 8	90
Anexo 9	91
Anexo 10	92
Bibliografía.....	93

Planteamiento del Problema

Los pacientes que acuden a los servicios de salud son cada vez más frecuentemente considerados como "usuarios" de estos y menos como pacientes. Los expertos consideran que es indispensable medir continuamente el nivel de satisfacción de dichos usuarios con respecto a la atención y servicios prestados durante sus visitas a las instituciones proveedoras de servicios de salud¹. Y es que, aunque muchos consideran que esto supondría una mejoría en la calidad de dichos servicios, esto representaría también una ventaja para los pacientes². Brindar a los pacientes una atención integral; es decir una atención en la que se incluyan todos los aspectos necesarios para una rápida y completa recuperación o, en el caso de pacientes con mal pronóstico, una atención que mejore su calidad de vida, debería por ende ser un propósito común y universal entre todas las instituciones que provean salud. Dicha meta cobra aun más importancia en el caso de las patologías crónico-degenerativas, las cuales, debido a su larga, compleja y cambiante evolución, mantienen al paciente en un estado continuo de inseguridad e incertidumbre³. Y aunque el cáncer representa apenas la segunda causa más frecuente de morbilidad entre estas enfermedades crónico-degenerativas⁴, la mayoría de personas la consideran más seria o difícil de tratar que todas sus semejantes⁵. Esto, además de la larga duración del tratamiento del cáncer y del grado y complejidad del impacto que produce su presencia⁶, hace del paciente oncológico, un paciente óptimo para la evaluación de su satisfacción.

Para medir la calidad de la atención brindada a los pacientes oncológicos se han elaborado a nivel internacional varias herramientas dirigidas a evaluar áreas específicas en la atención de estos pacientes. Algunas herramientas se dedican a medir la calidad de la información brindada a los pacientes en su centro de salud y otras a medir la calidad de vida de estos pacientes considerándola el reflejo de la calidad de la atención brindada. Sin embargo, la evaluación de la satisfacción de los pacientes y de sus familiares con la información recibida y la calidad de atención prestada durante su enfermedad es a la fecha la más fácilmente reproducible y por ende la más utilizada⁷.

Ninguna de estas herramientas ha sido utilizada en nuestro medio, por lo que se desconoce si son capaces de cumplir adecuadamente su objetivo. El estudio propuesto pretende la creación de un cuestionario adecuado a nuestro medio, y su validación, comparándolo con el cuestionario internacional considerado como estándar para así colaborar con la globalización de la tendencia de la medición de la satisfacción de los pacientes con la calidad de atención en salud que reciben.

Delimitación del Estudio

El estudio será de tipo mixto y se contará con la colaboración voluntaria de pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico de tipo ambulatorio. Se realizarán entrevistas en las salas de espera de las instalaciones del Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS). Es importante señalar que no se notificará previamente a ninguna de las dos partes involucradas la fecha ni la hora de la entrevista, la cual será seleccionada al azar y por conveniencia de los investigadores.

Por medio de un cuestionario elaborado por los investigadores, basados en el cuestionario estándar internacional y denominado FESP, por sus siglas en castellano Formulario para la Evaluación de la Satisfacción de los Pacientes, se buscará establecer el nivel de satisfacción de los pacientes enfermos de cáncer en algunos aspectos relacionados a su enfermedad y a la calidad de atención brindada por los médicos del ISSS. Se tratará de determinar el nivel de satisfacción del paciente en cuanto a la relación con su médico, así como áreas de información deficientes dentro de ella que el paciente preferiría mejorar o reforzar. También se determinaran los deseos del paciente en cuanto al involucramiento de sus familiares en su enfermedad y/o tratamiento, y del rol de sus redes de apoyo en su estado psicológico y en la toma de decisiones de su enfermedad.

Como es un estudio diagnóstico, no es propósito de éste:

- Aplicar medidas correctivas que busquen mejorar el grado de satisfacción de los pacientes en aquellas áreas que resulten deficientes en el estudio.
- Cuantificar, reforzar o corregir los conocimientos del paciente acerca de las causas, probabilidades diagnósticas y/o terapéuticas, y pronóstico de su enfermedad.
- Establecer el origen específico de la red de apoyo del paciente, ni implementar medidas correctivas que la lleven a proporcionar mejor apoyo psicológico para el enfermo.

Justificación

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa y causa principal de morbilidad y mortalidad conocida a nivel mundial y nacional. Anualmente, según datos de la OMS, se diagnostican 10, 000,000 de nuevos casos de cáncer en el mundo⁸, con una distribución de 44.6% en países desarrollados y 55.4% en países en desarrollo⁹.

En El Salvador se cuentan tan solo con estadísticas institucionales, de este modo identificamos que, según datos revelados por el departamento de estadística del ISSS, en el año 2001 se diagnosticaron 1,130 nuevos casos de cáncer en cualquiera de sus variables, con un promedio de 1 114 casos durante los últimos 5 años.

El diagnóstico de cáncer tiene consecuencias físicas, mentales y emocionales en el paciente, sus familiares y sus amistades¹⁰. Además, como demuestra un estudio nacional realizado en el año 2002 en 174 pacientes del ISSS, la comunicación del diagnóstico de cáncer tiene también repercusiones laborales y económicas¹¹.

El reciente reconocimiento de la complejidad implícita al momento del diagnóstico de cáncer ha creado una nueva tendencia terapéutica. En esta se integran nuevas disciplinas centradas no solo en tratar la enfermedad, sino más bien en tratar a una persona con una enfermedad. Asegurarnos que el paciente sea tratado de manera integral se convierte en una eficaz herramienta para cumplir con el propósito final y común de la medicina de aumentar las probabilidades de éxito y/o supervivencia del paciente, las cuales, a pesar de los avances científicos hechos en el campo de la medicina, permanecen menores a las deseadas¹². El Salvador, un país en desarrollo, cuenta con limitantes diagnósticas y terapéuticas. Asegurarnos que la atención brindada a los pacientes oncológicos sea de buena calidad aparece entonces como una herramienta de fácil acceso y bajo costo que puede ser implementada sin mayor preparación para disminuir el impacto de estas limitaciones y por ende mejorar la probabilidad de supervivencia.

Para evaluar el alcance o la calidad de la atención se han creado y aplicado diferentes técnicas, aunque muy pocas están dirigidas específicamente a evaluar la satisfacción de pacientes con cáncer¹³ y ninguna ha sido utilizada en contextos interculturales.¹⁴ La más importante de estas es la encuesta EORTC QLQ-SAT 32 de la European Organization for Research and Treatment of Cancer. Dicho instrumento evalúa la percepción y la satisfacción del paciente oncológico con elementos generales de los servicios prestados tomando en cuenta la satisfacción de éste con la relación médico-paciente y el flujo de información que dentro ella se lleva a cabo. Y es que la satisfacción del paciente puede verse modificada por la calidad de dicha relación. Una adecuada o abierta relación del médico con su paciente permite a este último tener mejores conocimientos de su enfermedad, y por ende expectativas más objetivas acerca de ésta. Esta encuesta sin embargo cuenta con la desventaja de no haber sido aplicada en países en desarrollo y, por ende, su efectividad en poblaciones tales como la nuestra sigue siendo desconocida. Esto cobra especial relevancia cuando se conoce ahora que existen diferencias en la percepción del cáncer y su tratamiento entre las diferentes culturas¹⁵.

Es por esto que basados en la encuesta EORTC QLQ-SAT 32 se elaborará otro instrumento diagnóstico, en el cual se tratará de adecuar las preguntas y su lenguaje a la población de nuestro país que acude a consultar al hospital Oncológico del ISSS. Además pretendemos profundizar la investigación de la satisfacción del paciente oncológico en temas que la encuesta modelo no toma en cuenta. La satisfacción del paciente con la información recibida acerca de su pronóstico y el rol que desea que juegue su familia dentro de su enfermedad y/o tratamiento son elementos necesarios para establecer una adecuada satisfacción general del paciente con los servicios, información y atención brindada que no son estudiados en la encuesta EORTC QLQ-SAT32.

Objetivos

Objetivo general

Determinar el nivel de satisfacción del paciente oncológico ambulatorio en tratamiento quimioterapéutico con su relación médico paciente en el Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

Objetivos específicos

1. Crear un instrumento basado en la encuesta internacional EORTC QLQ-SAT32 que permita evaluar la satisfacción del paciente oncológico ambulatorio del ISSS. (FESP: Formulario para la Evaluación de la Satisfacción de los Pacientes.)
2. Validar técnicamente la encuesta con médicos oncólogos, hematólogos y radiólogos del ISSS y con psicólogos de El Salvador.
3. Validar la encuesta elaborada comparándola con la encuesta estándar EORTC QLQ-SAT32.
4. Crear una guía de análisis estadístico propio para la encuesta FESP que permita facilitar el estudio de los resultados obtenidos con la aplicación de dicho instrumento.
5. Determinar el nivel de satisfacción de pacientes oncológicos del ISSS en cuanto a la información recibida por su médico acerca de su enfermedad, las diferentes modalidades de tratamiento disponibles, de su pronóstico y de la accesibilidad al apoyo psicológico.
6. Determinar los deseos de información del paciente oncológico en cuanto a modalidades diagnósticas y terapéuticas no disponibles en ISSS.
7. Describir la actitud y preferencias de los pacientes en relación a la participación y/o involucramiento de sus familiares en su enfermedad y el tratamiento de ésta.

Marco Teórico

Cáncer

Definición

La palabra cáncer proviene de la raíz indio-europea "karkinos" o cangrejo (por su exterior duro). Se denominó de esa manera al comparar al cangrejo con aquella neoformación que se sujeta obstinadamente al tejido del cual se deriva. Hoy en día, con la extensión de los conocimientos en la enfermedad, cáncer se denomina exclusivamente a aquella neoformación o tumor que expresa malignidad¹⁶.

De Vita, Hellman y Rosenberg afirmaron del cáncer que, aunque muchas veces se caracteriza tan solo por una proliferación incontrolable de las células del organismo, más que una enfermedad única, representa un grupo heterogéneo de enfermedades que afecta al individuo a diferentes niveles además del somático.¹⁶

La relación médico-paciente en oncología

En la medicina occidental, hasta hace pocas décadas, imperaba el "paternalismo" del médico dentro del cual el médico protegía y cuidaba a su paciente. Este tipo de relación estaba presidida por el principio de beneficencia que llevaba al médico a actuar o a tomar las decisiones sin muchas veces contar con la opinión del enfermo. No obstante, a partir de la década de los sesenta, la percepción de la relación médico-paciente por parte del paciente cambió. Debido a factores tales como el progresivo descontento de los pacientes con las relaciones de dependencia con su médico y el creciente deterioro de la imagen del médico (que es cada vez más percibido como un "técnico"), el paciente ha tomado un papel cada vez más activo en la relación con su médico. Existe ya ahora una participación cada vez

más activa por parte del paciente en la toma de decisiones. Esta última, gracias a la aparición de una igualdad entre el médico y el enfermo dentro de la relación médico-paciente la cual permite una toma de decisiones compartida. Hoy en día, es el médico quien proporciona la información y orienta al enfermo competente, pero es este último quien toma las decisiones según sus preferencias, valores y objetivos personales¹⁷. Prueba de esta nueva "igualdad" adquirida en la relación médico-paciente es la creación de derechos del paciente y deberes del médico. Dentro de los primeros mencionados encontramos, como los citó Villalaín Blanco en 1995,¹⁸ el "derecho a recibir información en términos comprensibles, que incluya diagnóstico, pronóstico y posibles alternativas existentes para el tratamiento; así como la institución hospitalaria en que se encuentra, nombre de los médicos que le atienden y tarifas médicas". Por otro lado, Duran Sacristán en 1997 (citado en Formación de los profesionales de la salud, escenarios y factores determinantes)¹⁹ habló de los deberes del médico para con el paciente. Dentro de los más relevantes para este estudio encontramos "sinceridad, confianza y lealtad con el enfermo", "responsabilidad científica del médico, que debe de estudiar sus dudas y mantener actualizados sus conocimientos" y "deber informarsuficientemente al enfermo".

Sin embargo, desde ya se ha descrito la posibilidad de que con el aumento de la conciencia o del conocimiento de los pacientes acerca de sus derechos, se presente también una "excesiva juricidad" en la relación médico-paciente y de cruzar ahora a un "paternalismo medico" que sería el de una actitud prepotente del enfermo que solo daría importancia a su autonomía y a sus derechos.

El primero de los deberes del médico para con el paciente es de especial énfasis en nuestro proyecto. El paciente es el sujeto y dueño de la información y tiene derecho a recibir información fundamentada y científicamente aprobada²⁰.

La autenticidad es una cualidad esencial en toda relación interhumana e indispensable para la confianza mutua entre médico y paciente. La mentira genera recelo, imposibilita la cooperación y nunca sabe a qué atenerse. Nos hace incapaces de desarrollar las actividades

de manera realista y madura, infantiliza al paciente y lo degrada en su dignidad. La verdad entre médico y paciente por otro lado puede ayudar a planificar y tomar las mejores decisiones terapéuticas, favorece los planteamientos sociales, económicos y familiares, y ayuda a la preparación espiritual. Siempre dentro de la verdad, el paciente tiene la opción de por sí solo decidir que no desea saber la realidad acerca de su enfermedad. Esto sigue siendo particularmente cierto en el caso de las verdades desagradables o crueles.

Ocultar el diagnóstico de cáncer.

Aunque la obligación del médico es curar al paciente de la enfermedad que adolece, también lo es, según A. Duque, cuidarlo.²¹ Muchas veces esto implica protegerlo de la verdad. Un estudio realizado en Estados Unidos demostró que un 92% de los pacientes entrevistados de origen norteamericano no conocían su diagnóstico. Mismo criterio dio resultados de 70% en España y 28% en Cuba²². Dicha teoría está apoyada por la nueva tendencia puesta en práctica en España, Francia e Italia donde se informa cada vez más a la familia y se deja de lado, o en segundo plano, al paciente. En dichos medios se cuenta ya con normativas institucionales que establecen más prudente la discusión de ciertos tópicos sin la presencia del paciente como lo es la planeación de los cuidados paliativos en los últimos días de vida del paciente con mal pronóstico²³.

El rol jugado por la familia dentro de la relación del enfermo con cáncer con su médico, y el que debería de jugar, ha sido también tema de estudio. El equipo profesional se apoya en la familia para la recuperación, contención y acontecimientos posteriores; el trabajo terapéutico con la familia consiste en enseñarles a acompañar al enfermo, aceptar la enfermedad y no sentirse ni los causantes ni los culpables de lo acontecido. El miembro que enferma puede voluntariamente o no actuar como medio de unión o medio de ruptura de la familia debido a que convivir con un paciente con una enfermedad crónica, grave o terminal, distorsiona el funcionamiento habitual de la familia. Inicialmente el diagnóstico de una enfermedad tal como el cáncer provocará una desorganización cuya severidad y capacidad resolutive dependerá del tipo de enfermedad, grado de curabilidad, incapacidad

resultante, del consenso social y familiar acerca de la enfermedad, el miembro de la familia que enferma y la dinámica del grupo familiar.

Y aunque se hace cada vez más frecuente, esta tendencia actúa contrario a los propósitos básicos de la medicina y, en muchas ocasiones, con lo deseado por el paciente. Y es que como evidenciaron Gilbertsen y Wangesteen en 1962 en un estudio realizado en Estados Unidos, 80% de los pacientes entrevistados deseaban ser informados de la realidad de su estado físico y de su pronóstico. Concluye Manuel González Barón, jefe del servicio de Coordinación Oncológica del Hospital Universitario de La Paz en España y autor previamente citado, que es más prudente "indagar lo que el paciente desea saber, manteniendo una reserva prudente."

No debemos dejar de tomar en cuenta que un paciente informado adecuadamente tiene mayores probabilidades de alcanzar un éxito terapéutico y recordar, que dicha tarea es un deber del médico. La información al paciente enfermo no destruye la esperanza, sino que repercute en su bienestar como persona, al mismo tiempo que alivia y reduce la ansiedad²⁴. Antes de tomar cualquier decisión acerca del tratamiento, hay que conocer los posibles riesgos y beneficios pero fundamentalmente hay que averiguar que opina el paciente al respecto, cuáles son sus deseos y sus necesidades.

La comunicación de un diagnóstico de cáncer.

La comunicación de malas noticias no es solo una cuestión del primer momento. Más bien es un aspecto de la oncología que afecta todo el proceso de relación entre los profesionales de la salud y sus usuarios. Hay dos momentos claves sin embargo en los que el médico debe de comunicar malas noticias. El primero de estos es cuando se confirma al paciente el diagnóstico de cáncer y hay que comenzar con el duro proceso de la quimioterapia. Es la tarea del médico después de comunicar el diagnóstico asegurarse que el paciente se

someterá al tratamiento. El segundo momento de comunicación de malas noticias es la comunicación de que no hay solución de curación del cáncer. Sin embargo, es durante todo el proceso que habrá que realizarse un desvelamiento paulatino de la información, lo cual constituye el "discurso de la esperanza", término descrito por primera vez por Susan DiGiacomo en 1989²⁵.

A la hora de revelar la verdad, esta puede estar empaquetada o bien en forma de secuencia de entrega de información indirecta que aun así resulte suficientemente clara para hacer notar una connotación negativa de la situación²⁶. No es necesario decir de entrada al paciente la palabra "cáncer" o "tumor". Sino mejor hay que extremar la delicadeza comunicativa mientras se les va familiarizando con el lenguaje técnico oncológico.

La comunicación de un diagnóstico de cáncer es algo con lo que los médicos de hoy en día se sabe no se encuentran cómodos. Diferentes técnicas para escapar a estos problemas son adoptadas. Y es que el médico puede llegar a temer a las posibles reacciones de cólera, desesperación, negación, etc. presentados por el enfermo. González Barón afirma que el médico probablemente evita exponerse a estas situaciones debido a que no ha sido preparado durante sus estudios para afrontarlos. Profundiza en este tema afirmando que cada vez más frecuentemente las facultades de medicina "consideran cumplida su misión si logran hacer del estudiante un buen técnico". Considera que se da insuficiente orientación acerca de la relación con el enfermo en cuanto a persona humana y de todo lo referente al tema de cómo plantearle un diagnóstico mortal estableciendo así una separación entre lo técnico-científico y los valores humanos¹⁷.

No decir la palabra "cáncer" no es solo un ideal para los médicos, sino también que forma parte de la actividad normal en las consultas. Así como afirmó Santag en 1996, las condiciones "tabú" tan arraigadas a la enfermedad del cáncer hacen comprensible que se pueda vivir, sufrir y comunicar experiencias sin decir ni siquiera la palabra "cáncer".

Para poder afrontar entonces dichas situaciones el "técnico" acude a otras opciones. Una de ellas es "minimizar" el cáncer; es decir aplicar términos diminutivos (ejemplo "tumorcillo"

o "bultito"). Al hacer esto se mueve la interacción hacia un ambiente menos problemático. Jefferson afirma que este es en realidad un recurso conversacional que se convierte en un procedimiento para "salir de la referencia temática de un problema cuando este incomoda a los participantes".²⁷

La maximización del cáncer por otro lado puede llevarse a cabo por un paciente pero no por un profesional que acate de manera adecuada las normas institucionales de revelar paulatinamente la gravedad del problema a lo largo de la relación clínica²⁷.

Otra manera de comunicar un diagnóstico de cáncer es referirse a este de otra manera. Prueba consistente de esto es la adopción de un vasto léxico relacionado al cáncer. Este es ahora llamado de muchas otras maneras entre las cuales encontramos "bulto", "hinchazón", "ganglios", "tumor", "lesión" o bien "mancha"²⁸. El médico puede resaltar la relevancia subjetiva para la enfermedad ya sea para tranquilizar al paciente o bien para alertarlo. Además, el médico cada vez más comúnmente se apoya en los adjetivos "bueno" o "malo". En el estudio etnometodológico realizado por los autores del libro "La relación médico-paciente en oncología: una visión sociológica" se logró determinar que generalmente se denomina "bueno" a aquellos signos o síntomas derivados del tratamiento quimioterapéutico al cual estaban sometidos los pacientes de la investigación. "Malo" se consideraba aquel signo o síntomas derivado de la enfermedad en cuestión¹⁷.

Actitudes de un paciente frente al diagnóstico de cáncer

Uno de los mayores retos a los cuales se enfrenta el paciente con cáncer es que debido a la naturaleza de la patología y de su tratamiento, nunca puede saberse cuando es que está curado. Esto lleva al paciente a vivir en incertidumbre sobre los acontecimientos futuros, los cuales, en la mayoría de veces, son considerados potencialmente desastrosos y sobre

todo imprevisibles. Así lo demuestra un estudio realizado en Marzo del 2001 por el Instituto Nacional del Cáncer en 5 grupos de inmigrantes provenientes de China, Corea, Haití, Latinoamérica y del Caribe. En este se pretendía explorar los conocimientos, percepciones y actitudes de estos en la ciudad de Nueva York acerca de la detección, prevención y tratamiento del cáncer. En este se constató que la mayoría de los participantes poseían una actitud peyorativa hacia el cáncer. La casi totalidad de los investigados asociaban al cáncer con "muerte", "dolor", "sufrimiento", y "ansiedad". De igual manera, la mayoría de los entrevistados referían del cáncer que es una enfermedad difícil de curar y cuyos tratamientos tienen un efecto negativo en la salud de los pacientes²⁹.

El paciente oncológico percibe al cáncer como un evento externo y prácticamente incontrolable que afecta no solamente su aspecto físico sino también afectivo, cognitivo, emocional y, como demuestra Chochinov en 1999, hasta el deseo de vivir³⁰. Llorca et al. (Citados en Ledesma en 1989) concluyó que todo proceso canceroso tiene por sí solo, debido a las connotaciones somáticas, biológicas y psicosociales que conlleva, entidad suficiente para sumergir al paciente, en fase inicial al menos, en depresión en cualquiera de sus variables. Estudiaron los causantes de la depresión presentada en los pacientes con cáncer. Acerca de esto afirmaron que el deterioro de la imagen corporal, el déficit funcional debido a los tratamientos (los cuales el paciente no diferencia de efectos secundarios a la enfermedad en sí), la localización difusa característica de los cánceres hematológicos, las metástasis y recaídas, la posible perspectiva de soledad, abandono y desamparo, la pérdida o falta de desarrollo en los ámbitos laborales, profesionales y familiares actúan, muchas veces en combinación, como causantes de la depresión de los pacientes oncológicos. La actitud del médico para con ellos es mencionada también como jugando un papel importante en el proceso del cuidado médico y provee el contexto en el cual el cuidado y la eventual curación puede ocurrir. Finalmente insisten en que los síntomas depresivos deben de ser tratados pues disminuyen los mecanismos de defensa personal, dificultan la adaptación de su estado de enfermo y facilitan o dan lugar al abandono del tratamiento del cáncer tanto somático como psicológico³¹.

La aceptación del cáncer

Como se mencionó anteriormente, dicha enfermedad se vive como una alteración multifactorial de los componentes del ser humano, su retorno al estado normal supone una reacomodación o tratamiento de todos estos componentes. La habilidad del paciente para manejar estos sentimientos depende de factores sociales, físicos y psicológicos que pueden clasificarse en factores relacionados con el paciente y factores relacionados con la enfermedad³².

Entre los factores individuales están:

El sexo, una variable determinante del comportamiento de los pacientes con cáncer; así pues, se ha visto que las mujeres reaccionan por lo general con actitudes más positivas que los hombres. Estos últimos tienden a relacionar la enfermedad con la pérdida de su independencia y de su capacidad de decisión. De igual manera lo perciben como un impedimento para sus objetivos profesionales, laborales y financieros y, frecuentemente, asocian la enfermedad con frustración, fracaso y soledad. Beutel y otros comprobaron que los hombres buscan menos apoyo psicológico que las mujeres ante el diagnóstico de cáncer.³³

La edad es un determinante psicológico en el ajuste del enfermo con cáncer tomando en cuenta la amenaza que éste representa para el logro de las metas propias relacionadas con la edad del paciente. Así, según Harrison y Maguire, los pacientes de mayor edad experimentan menos preocupaciones por los problemas de trabajo, por la imagen corporal o por problemas maritales y sexuales que los pacientes jóvenes, quienes reciben su diagnóstico de cáncer en medio de una mayor tensión psicológica³⁴.

Las redes sociales por su parte se han visto producen beneficios en la calidad de vida de estos en términos de ajuste psicológico.³⁵

La situación económica del paciente, según Walters et al (citado en Velasco y Sinbaldi, 2001) se relaciona con mayor o menor disponibilidad para aliviar la enfermedad y para hacer frente a las consecuencias de ésta, por lo que, a mayores recursos económicos, mejor adaptación al diagnóstico. En estudios realizados en 1999 se encontró que existía una fuerte correlación entre el estatus socio-económico del paciente y la supervivencia de algunos tipos específicos de cáncer, agregando que estas diferencias se podían extrapolar a la relación entre el grado de desarrollo económico de una nación y sus resultados en el tratamiento del mismo tipo de cáncer.³⁶

Según Pérez-Valencia y Vázquez-Díaz (citados en Vázquez-Barbero 1988) entre los principales factores relacionados con la enfermedad y su tratamiento cabe mencionar los siguientes:

El tipo de cáncer, el cual se considera que, según sean las diferencias médicas que existan entre los distintos tipos de neoplasias en cuanto a su etiopatogenia, curso, pronóstico y tratamiento, así serán las reacciones que aparecerán. Los tipos de cáncer constituyen fenómenos biológicos diferentes y que pueden ser influenciados por factores psicológicos.

El estadio y evolución de la enfermedad comprometen al paciente quien va evolucionando a lo largo de todo el proceso que supone la enfermedad y desarrollando, en cada una de sus distintas fases, respuestas psicológicas que van a llevarle a una mejor o peor adaptación a su situación.

Finalmente mencionamos el tipo de tratamiento, de lo cual dependerá la presencia de síntomas secundarios indeseables o que estos no hayan sido adecuadamente explicados. El tratamiento puede dificultar aún más el proceso de adaptación.

Redes de apoyo al paciente con diagnóstico de cáncer.

Derogatis *et al.* demostraron que hasta un 47% de los pacientes con cáncer padecían al menos una patología psiquiátrica diagnosticable según criterios establecidos por Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders³⁷. Se conoce ahora que hasta el 90% de estas patologías psiquiátricas consistían en realidad en la reacción inicial del paciente al diagnóstico o al tratamiento del cáncer. Y es que al momento del diagnóstico, el paciente se enfrenta a miedo, choque, desesperación, enojo, ansiedad y/o hasta insensibilidad total³⁸.

Casi inmediatamente después del diagnóstico, el recién nombrado "paciente oncológico" se ve obligado a resolver problemas relacionados con su enfermedad y problemas relacionados con sus emociones³⁹. El primero de ellos se refiere a los esfuerzos relacionados con la toma de acciones para cambiar la situación que representa la presencia de esta nueva enfermedad en su vida. El segundo mencionado incluye acciones utilizadas por el paciente para disminuir el impacto emocional y el estrés, con el fin de hacer que el paciente se sienta más cómodo con el evento. Ejemplos de estas acciones incluyen desahogarse, bromear, relajarse. Y aunque el diagnóstico de cáncer de por sí puede actuar como un estresor, los pacientes deben, además, enfrentarse a sus miedos internos sobre sus asuntos existenciales⁴⁰. Los pacientes con diagnóstico reciente de cáncer pueden temporalmente quejarse de inestabilidad emocional, irritabilidad, nerviosismo, dificultades para concentrarse, fatiga, tristeza⁴¹. Este periodo es corto ya que casi inmediatamente los pacientes deben empezar a aplicar medidas de apoyo y sobre todo a pensar en su tratamiento. Si el paciente entra en una negación prolongada o crónica, con el fin de evitar aceptar su diagnóstico, problemas tales como la soledad y el aumento de las complicaciones médicas pueden surgir⁴². Es en este momento cuando cobran relevancia las redes de apoyo.

Los sistemas de apoyo al paciente no perderán importancia a medida avanza la enfermedad; aun habiendo iniciado el tratamiento seguirán siendo necesarias. Y es que una vez en tratamiento oncológico, los pacientes enfrentan miedos al dolor, a la muerte y a las

complicaciones iatrogénicas. Estos miedos sin embargo deben de ser tratados puesto que pueden simular efectos adversos del tratamiento y por ende complicar el manejo médico.

Redes de apoyo.

La presencia de redes sociales de apoyo en los alrededores del enfermo de cáncer, se conoce ahora, puede aliviar el estrés sentido en los momentos posteriores al diagnóstico de cáncer y aún durante el tratamiento de este⁴³. Las redes de apoyo pueden estar compuestas por profesionales de la comunidad, familiares, amigos, organizaciones o agencias especializadas. Su rol ha sido estudiado y aunque se sabe que no prolonga la vida de los enfermos, si ha demostrado ser capaz de mejorar la calidad de vida de estos. El objetivo principal por ende se torna en permitir a los pacientes potencializar sus capacidades para lidiar con esta nueva enfermedad⁴⁴.

Respecto a esto, Wortman afirmó que las redes sociales de apoyo deben de cuidar del paciente oncológico desde el punto de vista emocional, informacional y/o instrumental,⁴⁵ sin importar quien lo provea.

Apoyo emocional.

De entre los tres tipos de apoyo mencionados anteriormente, el apoyo emocional es percibido por los pacientes como el más importante para la aceptación de su enfermedad⁴⁶. Se debe tener siempre en cuenta que el enfermo de cáncer que acude a una institución proveedora de salud rara vez se encuentra realmente solo. La familia, de cualquier lazo, es en realidad el ente que más capacidad tiene de volverse la red de apoyo inmediata más importante. Esto la convierte en puntos importantes de análisis para el cuerpo médico. Como afirmó González Barón, “el equipo profesional se apoya en la familia para la recuperación, contención y acontecimientos posteriores.”¹⁷ Los miedos del paciente son

disminuidos y las habilidades para aceptar el cáncer se vuelven más efectivas cuando se cuenta con el apoyo familiar. Sin embargo, en el caso de enfermedades crónicas como el cáncer, los recursos de la familia pueden llegar a agotarse en algún momento. Debido a esto, el paciente y sus familiares se ven entonces con la necesidad de buscar apoyo emocional fuera del núcleo familiar. El soporte emocional de tipo social incluye a los amigos, vecinos, grupos de apoyo, grupos religiosos, profesionales de la salud y agencias especializadas⁴⁷. En estos casos, la experiencia previa o actual de los mismos pacientes debe de ser aceptada para de esta manera lograr que el apoyo sea efectivo. Un miembro del sistema de apoyo que no entienda completamente el trauma causado por la patología no es capaz de calmar al paciente y reducir sus miedos y ansiedad⁴⁸. Es en base a esto que la Sociedad Americana de Oncología generalmente mantiene personal dentro de sus grupos de apoyo que han sufrido personalmente la experiencia del cáncer⁴⁹.

Apoyo informativo.

Es de conocimiento popular que "el conocimiento es poder". Esto se aplica casi a la perfección en el caso del cáncer. En estas circunstancias se ha visto que el enfermo y su familia que conocen de su situación son capaces de lidiar de manera más efectiva con ésta que aquellos que conocen e intervienen poco en ella.

La necesidad de información dependerá no solo de los deseos del individuo sino también de su nivel académico, cultural y financiero⁵⁰.

Con el deterioro de la percepción del médico ante los ojos del paciente, este último ha aprendido a solicitar o a buscar todavía más información que la que su médico le provee. El internet se ha convertido, y sigue haciéndolo, en un método cada vez más utilizado para la propagación de la información. Un reciente estudio elaborado por Pandley et al.

demonstró que hasta un 45% de los adultos encuestados utilizaban el Internet como forma de aprendizaje en temas relacionados a la salud⁵¹.

La puesta en boga de Internet se ve justificada cuando además de ser fuente de información, el Internet se ve también como causa de mayor apoyo social y disminución del sentimiento de soledad⁵².

Apoyo instrumental.

Este está basado en hacer saber a pacientes de temas indirectamente relacionados con su enfermedad. El impacto de la enfermedad en la economía del enfermo y de su familia ha sido ampliamente estudiado⁵³. En este caso, pocos son los pacientes que se sienten cómodos discutiendo dicho aspectos con su médico. Los trabajadores sociales desarrollan un papel más significativo en este campo. El apoyo instrumental buscará también aconsejar al paciente en temas tales como el transporte hacia y desde las instituciones proveedoras de servicios de salud, entre otros.

La familia del paciente oncológico.

La familia y amigos son la red de apoyo más importante en la vida de los pacientes oncológicos⁵⁴, pues son los que le acompañan durante todo el proceso natural de su enfermedad, desde el diagnóstico hasta la finalización de la misma, ya sea en su muerte o su curación. En muchos estudios se han tomado en cuenta a los familiares y se han afirmado como parte integral e importante en la toma de decisiones del paciente oncológico en cuanto al desarrollo de las medidas dirigidas a tratar su enfermedad⁵⁵. Es también importante recalcar que, aunque formen parte importante en las diferentes situaciones en las que se ve sometido el paciente oncológico, muchas veces, como lo describen Degner y Sloan en 1992, los puntos de vista de los familiares difieren del punto de vista de los pacientes, creando en esta situación, una polémica en cuanto a la toma de decisiones. Por

ejemplo, un estudio que se llevó a cabo con mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y sus familiares reveló que aunque un 48% de los familiares creían que las decisiones importantes debían ser tomadas únicamente entre el paciente y su médico, un 23% creía que las decisiones importantes debían ser tomadas en conjunto por las tres partes: paciente, doctor y familiares. Y aun se vió un 9% que creía que las decisiones importantes debían ser tomadas exclusivamente por el médico y los familiares, sin involucramiento alguno del paciente⁵⁵.

Una de las áreas en que la familia de los pacientes oncológicos toma gran parte es en el diagnóstico de la enfermedad y si éste debe o no ser discutido directamente con el paciente. Es en el caso de los pacientes oncológicos de tercera edad, en donde la red familiar es aún mas importante como fuente de toma de decisiones⁵⁶, donde se ve claramente que los deseos de la familia o incluso sus temores de desalentar al paciente, llevan al médico a no revelar cierta información precisa de la enfermedad o incluso el diagnóstico⁵⁷. Es en escenarios como éste donde se ve claramente la importancia del rol que juega la familia en la toma de decisiones del paciente oncológico, y es por esto que el médico debe siempre ser objetivo, conocer la importancia de este grupo pero también hacer valer los derechos del paciente y lograr ser un moderador con conocimientos específicos del área en la mejor toma de decisiones en cuanto a la situación específica del paciente oncológico.

Tratamiento médico del cáncer

El tipo de tratamiento y duración de este depende del tipo de cáncer y de algunos otros factores como la etapa o propagación de la enfermedad al momento de ser diagnosticado y el estado general de salud del paciente. De esta manera, con el avance de la medicina, se cuentan actualmente con la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía como principales métodos terapéuticos con la aparición de la inmunoterapia como medida alternativa pero todavía bajo investigación⁴⁸.

Cirugía oncológica

La cirugía oncológica electiva ha sido un método de tratamiento en los cánceres viscerales desde 1809, cuando fue utilizada, según reportes, por primera vez por Ephraim McDowell⁵⁸. La cirugía oncológica puede ser utilizada como método de tratamiento, prevención y de diagnóstico, aunque su utilización en esta rama se limita a la obtención de muestras de tejidos para realizar un diagnóstico histológico exacto.⁵⁹ En cuanto a su uso como profiláctico, este es el más reciente de todos. Así se demuestra en cánceres tales como cáncer testicular, de mama, ovario y de colon. En estos tipos de cáncer se conoce ya de situaciones subyacentes preexistentes que aumentan el riesgo del paciente a desarrollar más adelante alguna malignidad. El conocimiento e identificación de dichas circunstancias en un paciente justifica una cirugía oncológica profiláctica⁵⁹. Y finalmente este método cumple también funciones terapéuticas. El tratamiento quirúrgico, con frecuencia, es la primera opción de tratamiento. Se utiliza sobre todo en aquellos cánceres que se encuentran bien localizados o delimitados a su área de origen¹¹. Según su propósito puede ser catalogada en 6 grandes grupos; así pues encontramos aquella que busca proporcionar tratamiento quirúrgico definitivo, selección de terapia local apropiada, e integración de la cirugía con otros métodos terapéuticos coadyuvantes. También se ve aquella que busca simplemente disminuir el tamaño del cáncer, la que trata de re seccionar la metástasis del cáncer primario con fines curativos definitivos, la que intenta paliar o bien estabilizar al paciente con una emergencia oncológica y finalmente aquella que busca reconstruir y/o rehabilitar⁶⁰.

Radioterapia

La radioterapia, aunque considerado un tratamiento sumamente agresivo y causa importante de sufrimiento e incomodidad, es comúnmente utilizado para el tratamiento de los cánceres que se encuentran localizados⁶¹. Los potenciales diagnósticos y terapéuticos de la radiación han sido utilizados y perfeccionados en los últimos 100 años. Este uso

beneficial fue percibido inicialmente por Wilhelm Roentgen en 1895 al descubrir que los rayos-x eran capaces de atravesar tejidos duros impenetrables a la luz. Sin embargo fue hasta Enero de 1896 que Emil Grubbe utilizó esta modalidad como forma terapéutica en un caso de cáncer de seno avanzado ya ulcerado⁶².

Los efectos adversos de la radioterapia incluyen efectos adversos agudos, subagudos o crónicos.

Los primeros mencionados son comunes aunque poco serios y frecuentemente autolimitados. Entre estos podemos encontrar aquellos que afectan la piel o superficies mucosas tales como el esófago y el resto del tracto gastrointestinal. La náusea⁶³ y la fatiga⁶⁴ son algunos otros efectos adversos agudos causados esta vez no por daño directo sino por liberación de citocinas. En cuanto a los efectos adversos subagudos encontramos la neumonitis⁶⁵ y la hepatopatía relacionada a la radiación⁶⁶ las cuales aparecen generalmente a las 2 o 3 semanas de completada la radioterapia. Finalmente los efectos adversos crónicos los cuales aparecen no antes de los 6 meses de finalizada la radioterapia. Entre estos encontramos la fibrosis, formación de fistulas o daño permanente de órganos y hasta formación de segundos cánceres.⁴⁸

Quimioterapia

El tratamiento quimioterapéutico, a diferencia de los antes mencionados, se utiliza primordialmente en aquellos cánceres que ya, al momento del diagnóstico, han hecho metástasis; es decir la enfermedad que no se encuentra restringida a su sitio o tejido de origen¹¹. Fue en 1900 cuando Clowes et al. iniciaron experimentaciones con fármacos anticancerosos *in vivo* en roedores⁶⁷, y desde entonces su desarrollo no ha dejado de avanzar. Dependiendo del tipo y agresividad del cáncer, la administración de fármacos quimioterapéuticos puede hacerse con la finalidad de eliminar el cáncer, evitar la propagación de la enfermedad, enlentecer su crecimiento y/o propagación o aún aliviar los síntomas producidos por la enfermedad. Al igual que la radioterapia, la quimioterapia se ve casi imprescindible acompañada de efectos secundarios indeseados. Los efectos adversos de la quimioterapia dependen de los fármacos utilizados; de esta manera vemos

que los agentes alquilantes por ejemplo, dentro de los cuales resalta la Ciclofosfamida, son utilizados más frecuentemente para tratar una variedad de enfermedades relacionadas a defectos o fallas en el sistema inmune y para provocar cierto grado de inmunosupresión para permitir trasplantes de medula ósea autólogos⁶⁸. Entre los efectos adversos provocados están la supresión de la medula ósea con sus consecuencias en la proliferación de células de la mucosa intestinal. Está también la inmunodeficiencia tanto humoral como celular adquirida, úlceras orales o aún complicaciones gastrointestinales, alopecia y hasta casos severos de cistitis hemorrágica⁶⁹. Náuseas y vómitos son efectos secundarios también de estos y de muchos otros fármacos tales como cisplatino y sus análogos tales como el carboplatino, el oxaliplatino y el satraplatino; los antimetabolitos, los agentes interactuantes con la topoisomerasa, entre muchos otros.

Relación médico-paciente durante el tratamiento.

Como se mencionó anteriormente, la modalidad terapéutica que se aplique, cualquiera que sea, provocara múltiples efectos adversos. Teniendo esto en cuenta, el médico, antes de iniciar el tratamiento deberá de tener bien claras las metas de la terapia del o de la paciente. El médico oncólogo tratante deberá de dar una mayor importancia al control del dolor y del estrés psicológico provocado por la enfermedad propiamente y por el tratamiento de ésta. De igual manera, el médico deberá, desde el inicio, discutir con su paciente los deseos o decisiones de éste acerca de resucitación y manejo de síntomas en caso de que el paciente llegara a ser categorizado como "incompetente". Esto representa una etapa difícil para el médico. Como anunció un estudio realizado en pacientes en tratamiento oncológico en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center en Nueva York, los pacientes generalmente prefieren hablar de dichos temas con su familia y amigos. Y es que muchos pacientes temen que el médico, al notar sentimientos de duda por parte del paciente, preferirá u optará por obviar la discusión de tratamientos anticancerígenos⁷⁰.

Los tratamientos de quimioterapia se organizan en ciclos, cada uno de los cuales incluye sesiones más intensas alternándose con otras menos intensas. Generalmente dicha alternancia se incorpora a la vida del paciente y frecuentemente la domina. El médico puede educar al paciente acerca de cuándo será que se aplicará un ciclo intenso y cuando se aplicará uno un tanto más flojo. De igual manera, el médico mantiene la posibilidad de alterar la organización del ciclo de quimioterapia para adecuarlo al curso normal de la vida del paciente²³.

El médico tratante se esfuerza constantemente en diferenciar el origen de los síntomas del paciente de aquellos provocados por su enfermedad y aquellos provocados por su tratamiento. Y aunque muchos pacientes saben que el efecto de la quimioterapia es seriamente perturbador para el organismo, la respuesta del médico suele consistir en no dar tanta importancia a estos efectos nocivos. El médico generalmente propone que la agresión provocada por el tratamiento no es tan grave. Un argumento complementario es la imperiosidad y la absoluta necesidad de este tratamiento. Ambos argumentos se equilibran e integran en un cálculo de costo-beneficio que es característico de la oncología. El oncólogo generalmente utilizará la estrategia de razonamiento y de comunicación donde el principio que hace inclinar la balanza es el de preservar la vida, aunque muchas veces sea a costa de la calidad de vida del enfermo. En dicha estrategia, esta calidad de vida queda mermada como un efecto "secundario". El médico informará con detalle de todos los efectos secundarios que se presentaran en respuesta al tratamiento en las primeras citas. No obstante deberá de plantearlas a lo largo de todo el proceso como de importancia secundaria; es decir como un mal necesario²³. De manera general, los pacientes aseguran experimentar los efectos secundarios como consecuencia directa del proceso químico y fisiológico iniciado por la medicación, y no consideran que la experiencia global y situacional de recibir el tratamiento afecte los efectos secundarios. Esto puede llevar a valoraciones erróneas de los pacientes y sus familiares, que eventualmente atribuirán ciertos síntomas de la enfermedad a la medicación. Los médicos entonces deberán corregir y enseñar a los pacientes y familiares lo que en

realidad son los efectos secundarios. El médico fundamentalmente puede referir los síntomas a cualquiera de dos fuentes. La primera será a la enfermedad contra la que lucha, la segunda al tratamiento, contra el cual también debe luchar²³. De manera general, a lo largo de la relación con el paciente en tratamiento de quimioterapia, los profesionales deben compartir con el paciente los criterios científicos que confieren a dicho tratamiento una relativa validez, y al mismo tiempo recalcar que dicha validez es relativa. Cualquier fracaso de un tratamiento de quimioterapia se puede explicar en términos de probabilidad. A la vez hay que asegurarse que los pacientes entiendan del carácter indeciso y complejo de los pronósticos ante los tratamientos de quimioterapia²³. Esto permitirá a los pacientes tener esperanzas más fundamentadas, y el fracaso del tratamiento no será percibido como el fracaso del médico. Aquellos pacientes que no confían plenamente en su médico, generalmente se tornan a segundas opiniones o bien a la medicina alternativa.

Medicina alternativa en oncología.

El término de medicina “alternativa” ha sido definido por diferentes autores de numerosas maneras. Una definición que parece englobar los aspectos más relevantes es aquella proporcionada por National Institutes of Health, que la define como "aquel grupo de filosofías, métodos diagnósticos e intervenciones terapéuticas que no forman parte de los métodos convencionales o regulados por el sistema sanitario de una sociedad particular" ⁷¹. Este tipo de medicina complementaria o alternativa utiliza suplementos dietéticos no disponibles en centros de salud institucionalizados, modalidades terapéuticas tales como la medicina mente-cuerpo y la curación espiritual. Según el National Center for Complementary and Alternative Medicine⁷², los campos de la medicina alternativa y complementaria se dividen en las prácticas basadas en la biología, medicina mente y cuerpo, medicina basada en energía y las prácticas de manipulación corpórea.

El uso de dichas técnicas se ha visto más frecuente en pacientes con las siguientes

características:

- nivel educacional alto.
- raza blanca.
- mujeres
- estado de salud deteriorado.

El impacto de la medicina alternativa en la calidad de vida del enfermo con cáncer se ha visto no ha sido totalmente beneficiosa. Se ha constatado que el uso de al menos un tipo de terapia alternativa, simultáneamente o no al tratamiento oncológico institucionalizado, está indirectamente asociada con una peor calidad de vida. Los pacientes que utilizan dicha terapias se ha visto poseen un mayor número de depresiones en el transcurso de su enfermedad, miedo aumentado a la posible recurrencia del cáncer ⁷³ y menor sobrevida⁷⁴. El uso de alguno de estos métodos se ha visto es causante también de potencial morbilidad y aumento de las visitas relacionadas a los efectos adversos de estas técnicas a la unidad de emergencia y a los consultorios de su médico oncólogo⁷⁵.

Y aunque la eficacia de estos métodos no está todavía esclarecida en su totalidad, cada vez más gente se torna hacia ellas. Para el año 1997, en Estados Unidos, se concluyó que hasta un 44% de la población había utilizado al menos una vez alguna de estas formas de terapia alternativa⁷⁶.

Acerca de esto, muchos de los que abogan por dichas prácticas afirman que los efectos adversos asociados a estas técnicas no son en realidad causados por la adopción de la medicina complementaria o alternativa. Al contrario, ellos afirman que la presencia de estos síntomas es lo que lleva al paciente a buscar otras formas terapéuticas⁷⁷. Los pacientes que acuden a la medicina alternativa lo hacen en busca de curas a su enfermedad, proveer alivio de síntomas relacionados a su enfermedad o para simplemente mejorar su calidad de vida y comodidad⁷⁸.

El estudio de esta problemática se ha profundizado tanto que ahora se prefiere realizar esfuerzos para esclarecer la manera en la que los constituyentes de la medicina alternativas interactúan con los métodos convencionales de tratamiento oncológico.

La tendencia más fuerte de la medicina alternativa es la utilización de suplementos nutricionales entre los cuales frecuentemente se encuentran las vitaminas (A, C y E especialmente), el té verde, la soya, extractos de semilla de la uva, melatonina y selenio. Acerca de estos, desde ya se ha formado la suposición que han de interferir con la radioterapia y con algunas modalidades de la quimioterapia⁷⁹. Y es que algunas de estas modalidades se basan en provocar daño celular oxidativo, ante lo cual todos los antes mencionados ejercen efectos protectores. No obstante algunos otros estudios concluyen que algunos de estos pueden presentar sinergismo con dichas modalidades⁸⁰.

Las modalidades de medicina complementaria más frecuentemente utilizadas, además de las modificaciones nutricionales, son la espiritualidad, la meditación, la relajación, la acupuntura, el yoga y los grupos de apoyo.

La acupuntura y su derivado, la electroacupuntura, derivan de teorías japonesas, chinas, coreanas y francesas. Un estudio realizado por la Conferencia de Acupuntura en 1997 concluyó que dicha técnica producía mayores beneficios en el tratamiento de las náuseas y vómitos inducidos por la quimioterapia y el dolor odontológico sobre todo⁸¹. Por otro lado, los efectos adversos producidos por dicha técnica permanecían limitados. Entre estos se encontraron sangrado local mínimo con eventual equimosis y leve dolor⁸². La meditación se practica sobre todo para disminuir la sintomatología producida por la enfermedad neoplásica y su tratamiento. Existen dos tipos de meditación mayormente aplicadas. La primera de estas es la meditación trascendental, la cual se basa en el principio de la repetición de un mantra específico con el propósito de silenciar y últimadamente trascender el diálogo mental del practicante. Por otro lado, la meditación basada en la mente pretende desarrollar un rol objetivo de observador hacia sus emociones, sentimientos, percepciones, etc. Con este tipo de meditación se ha visto muchos practicantes son capaces de reducir la ansiedad, depresión, enojo y confusión. De igual manera se ha visto ayuda a disminuir el estrés sentido por el paciente, especialmente aquel sentido después de la aplicación del tratamiento⁸³. El yoga por su lado se reporta es capaz de modificar el manejo del estrés, la ansiedad y el

insomnio⁸⁴. Mediante el control de la respiración, combinado con la meditación o cánticos, se supone su beneficio en el campo de aquellos pacientes con cáncer, especialmente en aquellos con metástasis óseas.

El gremio médico no se encuentra exento de tales discrepancias. Se ha visto que existen diferencias en cuanto a la importancia que le otorgan los médicos a dichas técnicas de medicina alternativa y complementaria. Mientras algunos estudios revelan que los pacientes no reciben ningún tipo de información respecto a estos métodos⁸⁵, algunos revelan que hasta un 60% de estos si recibieron algún tipo de explicación por parte de su médico tratante⁸⁶. De manera general, los resultados arrojados por las encuestas demuestran que los médicos desearían en efecto conocer más acerca de estas técnicas. El personal de salud desearía poseer acceso a información clara y verídica acerca de la calidad de la medicina alternativa y/o complementaria. Gracias a esto, ellos consideran, se evidenciaría una mejoría en la calidad de la atención y en la comunicación con los pacientes⁸⁷. Protocolos han sido publicados ya para ser puestos en práctica por los médicos al encontrarse con un paciente que desea utilizar la medicina alternativa⁸⁸. Estos obligan al médico a averiguar de las razones por las cuales el paciente busca utilizar la medicina alternativa en su tratamiento contra el cáncer, proveer información basada en evidencia acerca de las terapias alternativas en específico, explicar los posibles efectos adversos, proporcionar apoyo psicológico y emocional aun si deciden utilizar dichas prácticas, y vigilarlos de cerca durante su uso de dicha medicina.

¿Qué es la satisfacción del paciente?

La satisfacción es un concepto psicológico fácil de entender pero difícil de definir. Es una palabra que se relaciona con temas como la felicidad, la calidad de vida y el sentir de los pacientes. La satisfacción no es una variable estática en el tiempo que está esperando ser medida, si no que al contrario es un juicio personal que se forma con el tiempo y en respuesta a la calidad de la experiencia obtenida.

De esto se deriva la definición práctica de la satisfacción de los pacientes en el área clínica como el “grado de cumplimiento de las metas o necesidades específicas de cada paciente”⁸⁹.

La satisfacción también puede ser definida como una actitud de los pacientes en respuesta hacia una experiencia específica dentro del sistema de salud. La palabra “satisfacción” engloba, en estos casos, facetas cognitivas y emocionales dirigidas hacia experiencias pasadas específicas, expectativas individuales y redes sociales⁹⁰. La satisfacción entonces, se logra cuando la calidad del servicio de salud ha sido agradable, satisfactoria y ha cumplido con todas las expectativas del paciente.

Existen varios factores que pueden influenciar la medición de la satisfacción, como lo son el estado socioeconómico del paciente, nivel de educación y discapacidades intelectuales. También existen factores que pueden llegar a influenciar en la satisfacción misma, como por ejemplo la edad del paciente, ya que se ha visto que los pacientes mayores tienden a obtener mayores resultados de satisfacción en las encuestas⁹¹. Esto se podría explicar por un nivel de expectativa más bajo que los demás pacientes de menor edad y probablemente también a una negación a expresar sus verdaderas expectativas. El tipo de enfermedad también influye mucho en la satisfacción del paciente con el establecimiento de salud, ya que se ha visto que los pacientes con enfermedades crónicas graves tienden a tener menor satisfacción de sus necesidades básicas⁹², comparado a aquellos pacientes que presentan enfermedades agudas. Esto se traduce en una mayor insatisfacción con el sistema de salud. La relación médico paciente sigue siendo otro factor muy importante ya que es la base de la satisfacción de las necesidades del paciente⁹³. En este caso el paciente no solo evalúa la calidez de la atención de parte de su médico si no también sus aptitudes y la calidad de la información que se le brinda. Otro factor influyente es el origen de la atención en salud; ya sea pública o privada, la cual varía en sus precios, la disponibilidad de medicamentos y recursos humanos disponibles para satisfacer las necesidades específicas de los pacientes.

En la rama de la oncología no podemos desestimar la satisfacción de los pacientes con su servicio de salud en general puesto que se ha visto en varios estudios que un paciente

oncológico satisfecho tiene mejores probabilidades de recuperación, o en el caso en que ésta no sea una opción, de una mejor calidad de vida. El estudio mencionado previamente realizado en Brasil afirma que los pacientes de tipo oncológicos que estén satisfechos con la calidad de atención recibida presentan menor morbilidad de tipo física, psicológica y global².

Hay también varios aspectos importantes que pueden llegar a afectar el nivel de satisfacción en oncología de manera negativa, pues hay varias áreas deficientes como el área del manejo del dolor y además problemas físicos, emocionales y sociales a los cuales no se les da muchas veces la importancia necesaria.

Necesidades específicas del paciente oncológico

Muchos autores han tratado de definir la “necesidad” adecuada a los diferentes ámbitos de interés, ya sean psicológico, médico, espiritual, laboral, etc. Dentro de las mencionadas encontramos:

- “Estado de carencia percibida (ya sea física o mental)”.
- “Diferencia o discrepancia entre el estado real y el deseado”.
- “Objeto, servicio o recurso que es necesario para la supervivencia, bienestar o confort de una persona, del que es difícil substraerse”⁹⁴.

En síntesis, la definición de necesidad describe al componente básico del ser humano como un “estado de carencia percibida que puede ser física o mental del que es difícil substraerse por que genera una discrepancia entre el estado real y el deseado”⁹⁴.

Cuando se realiza un diagnóstico de cáncer, en el paciente sucede un fenómeno de reordenamiento de las necesidades en salud. Estas necesidades propias del paciente oncológico varían de acuerdo al contexto en que se encuentre cada paciente, y varían aun mas, dependiendo de la etapa de la enfermedad o de su tratamiento en que éste se encuentre. Durante la fase de diagnóstico, el paciente tiene una necesidad de información acerca de su enfermedad y métodos de soporte para los cambios necesarios en su

adaptación a ésta⁹⁵. En la fase de tratamiento, el tipo de información que se busca es aquella relacionada al tratamiento y sus efectos secundarios⁹⁶. Sin embargo, la necesidad de ayuda psicosocial se da cuando el paciente percibe su enfermedad como “difícil de controlar, ya sea desde un punto de vista físico o psíquico”, y puede ocurrir independiente de la fase de la enfermedad en la que se encuentre⁹⁷.

Un estudio realizado por la Asociación Española Contra el Cáncer hace énfasis a las necesidades específicas del paciente oncológico y sus familiares. Se describe todo el proceso desde el diagnóstico de la enfermedad hasta su desenlace y cómo en cada etapa varían las necesidades de los pacientes y de sus familiares. Durante la etapa de diagnóstico se mencionan factores importantes tales como la ruptura brusca con la vida cotidiana que conduce a una despersonalización del “yo-persona hacia un yo-cáncer”⁹⁸, consecuencia de la alteración emocional que acompaña al deterioro orgánico de la enfermedad; y a lo que usualmente no se le da la importancia necesaria⁹⁸. Además se suman varios factores de inseguridad en la persona, los cuales provienen de la dualidad entre el miedo a morir por la enfermedad y a la esperanza de curación. Estas inseguridades se ven afectadas por varios factores provenientes de la enfermedad en sí y del ámbito en el que se mueve la persona, tipo de tumor, gravedad de la enfermedad, apoyo psicológico y redes sociales⁹⁸. Es por esto que la etapa de diagnóstico muestra ser una etapa dura en la historia natural del paciente oncológico, pues es un proceso que supone mucha demora e incertidumbre, por ende una etapa en la cual surgen necesidades tales como la necesidad de una buena atención médica, en la que no solo se le atiende si no que se les acompañe, una necesidad de atención psicológica que ayude a integrar al paciente con sus familiares en la aceptación del diagnóstico de cáncer y una necesidad de comunicación entre el paciente y su médico. Ya establecido el diagnóstico, el paciente oncológico se enfrenta ahora a la etapa del tratamiento, en donde el paciente activo se vuelve más pasivo y dependiente del ámbito que lo rodea. Es aquí adonde en el estudio se empleó el concepto “pediátrico” de la asistencia oncológica en donde el paciente oncológico busca atención y protección además de la asistencia oncológica normada. Surgen entonces en esta etapa necesidades de mejor atención asistencial con mejores instalaciones y menores tiempos de espera, pero la mayor

necesidad del paciente en esta etapa continua siendo la de la comunicación médico-paciente y la de información en cuanto al tipo de tratamiento que se le brinda y sus efectos adversos. La opción de tener acceso a la medicina paliativa en el enfermo con cáncer en etapa terminal también se vuelve una necesidad importante en esta etapa, y en la cual no se enfatiza, sobre todo en países con menores recursos económicos.

Si se suman las necesidades encontradas en estos estudios, se resumen y dan como resultado el siguiente listado:

- Necesidad de información
- Necesidad de calidad de atención
- Necesidad de relaciones (médico-paciente)
- Necesidad de soporte psico-emocional⁹⁵

Instrumentos para la medición de la satisfacción de pacientes oncológicos.

Con el cambio de la percepción del paciente más hacia un "cliente de los servicios de salud", la satisfacción de estos con dichos servicios se ha hecho motivo más frecuente de estudio. Especialistas en este campo suponen que al evaluar dicho parámetro se podría llegar a una mejoría de los servicios de salud. ^{1, 99}

Instrumentos que pretenden medir la satisfacción de los pacientes han sido desarrollados en gran número en años recientes. Estos siguen estándares específicos con respecto a contenidos del cuestionario, diseño y desarrollo, y validez y especificidad.¹⁰⁰

Así encontramos una encuesta creada en la década de los noventa específicamente para pacientes oncológicos tanto de tipo ambulatorio como para aquellos en "tratamiento de fase aguda". Esta sirvió de modelo para el desarrollo del instrumento de encuesta de oncología ambulatoria del centro Picker en Canadá.¹⁰¹ Así nace entonces la encuesta PASQOC 2002, por sus siglas en inglés Patient Satisfaction and Quality in Oncological Care, establecida en

cooperación con centro Picker en Alemania y la Sociedad Alemana de Cáncer.¹⁰² Dentro de esta se miden requisitos que buscan sobre todo determinar lo que verdaderamente sucedió durante la consulta más reciente del paciente oncológico entrevistado. Con esto se espera obtener una evaluación más certera y verdadera de lo que ha pasado, comparado con la percepción del paciente de lo sucedido. La encuesta mide quince dimensiones de la satisfacción del paciente entre las cuales encontramos Relación médico-paciente, Comunicación con el médico, Co-manejo y toma de decisiones compartidas, Enfermería y otros, Dolor y tratamiento del dolor, Manejo de efectos adversos, Involucramiento de las familias y amigos, Intercambio con otros pacientes, Organización, Información adicional, Apoyo complementario para la vida cotidiana, Ambiente, Efectos adversos (síntomas específicos), entre otras. Cada una de estas dimensiones contenía sus propias preguntas. Las respuestas de estas eran cerradas y consistían en escalas ordinales o nominales, o bien en respuestas cualitativas. Los resultados del estudio piloto aplicando la encuesta PASQOC 2002 realizado en un total de 5, 600 pacientes de 41 consultorios oncológicos privados y 8 hospitales ambulatorios especializados en oncología en Alemania no son propósito de dicho estudio por lo que los obviaremos. No obstante, se logró determinar que si bien la encuesta cumple de manera general con su propósito, no está exento de limitaciones. Dentro de estas últimas encontramos que mucha de la información proporcionada por los pacientes que no era solicitada (comentarios o recomendaciones) se veía perdida a la hora del análisis estadístico. En este se aplicó la escala de Likert en la que se asignaba un número dicotómico a cada una de las respuestas ya determinadas. No obstante, a estos comentarios no se les asignaba ninguna ponderación y por ende no eran tomados en cuenta en dicho análisis. Por otro lado, la encuesta no permite evaluar la causa de la insatisfacción de los pacientes en cualquiera de los parámetros afectados. Esto es causado por la necesidad que presenta de discutir este aspecto entre pacientes y médicos de cada una de las instituciones en las cuales se pasó la encuesta.

Finalmente se identificó la deficiencia de estudios que permitan asegurar que dicha encuesta es internacional o "cross-cultural". Sin embargo, como afirmó J. Poveda de

Agustín en el apartado "La relación medio-paciente y su dimensión cultural" en el libro "La relación médico-paciente en oncología: un visión sociológica"¹⁷, hoy en día, como consecuencia de la globalización, la mundialización y la migración masiva hacia los entornos urbanos del mundo desarrollado, entre otros, hay cada vez más personas de diferentes culturas asistiendo a instituciones sanitarias occidentales. Con esto se logra concretizar que la encuesta probablemente no es útil para aplicarla en un mismo país o hasta dentro de una misma institución. ¹⁰³

En base a esto último fue creada también la encuesta EORTC QLQ-INFO26, por sus siglas en inglés European Organization for Research and Treatment of Cancer. Dicha encuesta evalúa la percepción del paciente acerca de la información recibida en diferentes momentos de su enfermedad y tratamiento, y, a diferencia de la encuesta previamente estudiada, si considera que la comunicación de la información a pacientes oncológicos está fuertemente determinada por razones culturales. Estas últimas difieren la una de la otra en aspectos básicos como la información recibida acerca de la enfermedad y los cuidados otorgados a pacientes oncológicos terminales o no.

En la misma línea fue creada la EORTC QLQ-SAT32 (Anexo 4). El EORTC QLQ-SAT 32 es un cuestionario que fue creado en 4 fases. La primera de estas fue la selección de preguntas según la literatura consultada y las entrevistas con los pacientes oncológicos y los médicos oncólogos. Posterior a esto se realizó la formalización del cuestionario según los protocolos ya establecidos del EORTC QLQ.¹⁰⁴ En la tercera fase se realizó una prueba piloto en una muestra, aunque pequeña, pero significativa de pacientes. Para neutralizar la principal limitación de la prueba PASCOQ, se seleccionaron pacientes de diferentes contextos socioculturales.^{105,106} Finalmente, se realizó una validación internacional.

La encuesta en cuestión pretende evaluar la percepción del paciente enfermo con cáncer que se encuentran, o encontraban hasta hace poco, hospitalizados. Los aspectos investigados son la calidad de atención brindada por médicos y enfermeras, así como la organización de los servicios y cuidados brindados durante su ingreso a la unidad de oncología del centro hospitalario en cuestión.

La encuesta posee 32 preguntas divididas en los tres parámetros ya mencionados. Tanto para la atención brindada por personal médico como para aquella brindada por enfermería, se evaluaba las habilidades técnicas (con tres preguntas), habilidades interpersonales (con tres preguntas), la información provista (con tres preguntas), y finalmente la disponibilidad del personal (con dos preguntas). En cuanto a los servicios, se investigaba acerca de la calidad interpersonal y de información (con tres preguntas), el intercambio de información entre personal (con una pregunta), el tiempo de espera para pruebas diagnósticas y/o terapéuticas (con dos preguntas), la accesibilidad (con dos preguntas), la cercanía del centro hospitalario (con dos preguntas) y por último la comodidad de los pacientes con la estructura, organización y limpieza del centro (con una pregunta). Al final del cuestionario se solicita a los pacientes que respondan a una pregunta en la que se mide la satisfacción general de estos con su experiencia dentro del centro médico. (Anexo 5) Los resultados de dicha encuesta son transformados linealmente a una escala del 0 al 100. Un alto resultado indica un alto nivel de satisfacción.¹⁴

La encuesta en su validación fue pasada de dos maneras diferentes. A los pacientes todavía hospitalizados o a aquellos recientemente dados de alta de la unidad de oncológica de los hospitales que formaban parte del estudio. A estos últimos se les entregaba el cuestionario al momento de ser despachados en un fólder sellado que ellos abrían al llegar a casa. Posteriormente se contactaba a los pacientes vía telefónica para recolectar sus respuestas al cuestionario.

Esta metodología constituyó la primera de las limitaciones de la encuesta; los pacientes podían pensar de más o aprender acerca de las preguntas del cuestionario. De esta manera podrían posteriormente cambiar sus respuestas iniciales. Por otro lado, la presencia de los investigadores (física o por vía telefónica) podría influenciar la respuesta o la opinión de los pacientes. Como dijo Williams, "los pacientes son más críticos en relación con su cuidados cuando pueden expresarse libremente".¹⁰⁷

Sin embargo, la encuesta posee muchas fortalezas. Entre estas podemos ver cómo es que evalúa de manera general todos y cada uno de los parámetros importantes para determinar el nivel de satisfacción del paciente con los diferentes componentes del servicio brindado.

Finalmente esta el instituto Picker, una institución independiente sin fines de lucro dedicada al avance de los principios del cuidado de los pacientes, así como lo indica su lema, "a través de los ojos del paciente".¹⁰⁸ Dicha institución fue creada por Jean y Harvey Picker a finales de la década de los ochenta bajo iniciativa propia después de experimentar ellos mismos las deficiencias de los servicios de salud. El centro Picker es en la actualidad "líder mundial en la medición de la experiencia de los pacientes y reconocida fuente de información, consejos y soporte" en dichos aspectos. La institución parte del principio que es necesario adoptar un entendimiento más amplio de las implicaciones prácticas y técnicas de un buen cuidado del paciente, enfatizándose en las preocupaciones de los pacientes y otros consumidores de los servicios de salud. En todas y cada una de las investigaciones llevadas a cabo con el apoyo de dicha institución, se busca cumplir con los principios de esta. Entre estos encontramos respeto a los valores, preferencias y necesidades expresadas de cada uno de los pacientes, con lo que se permitiría ver a un paciente mas como un individuo con una enfermedad o condición médica específica. Además se cita la coordinación e integración de los cuidados así como la información, comunicación y educación de los pacientes acerca de su estado clínico, progreso y pronóstico así como de sus posibilidades de cuidado. Se suma a esto la comodidad física de los pacientes, sobre todo en puntos tales como el dolor y su manejo, ayuda con actividades y necesidades de tipo cotidiano, el apoyo emocional y consejos para el manejo del miedo y de la ansiedad, involucramiento de las familias y amigos, continuidad y transición, acceso a los cuidados básicos universales.

La Escala de Likert

La Escala de Likert consiste en un cuestionario integrado por una serie de opiniones acerca de un objeto en el cual las personas responden en qué grado están de acuerdo o en desacuerdo con cada afirmación. Esta escala supone que todos los ítems califican al mismo objeto de actitud y deben expresar solamente una relación lógica; además, se recomienda que sean frases breves.¹⁰⁹ Las respuestas a los ítems planteados pueden tener dirección positiva (favorable) o negativa (desfavorable).

Las alternativas de respuestas para las proposiciones de una escala pueden ser: tres, cinco, siete, nueve u once puntos, dependiendo de la población a la que va dirigida, y sus valores van del extremo negativo a un extremo positivo. Las puntuaciones de las Escalas de Likert se obtienen sumando los valores obtenidos respecto a cada frase. Por ello, también se le denomina escala aditiva.¹⁰⁹

El servicio de Oncología Clínica del ISSS.

El servicio de oncología médica se encarga de centralizar la evaluación, tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer. Los pacientes que son tratados con quimioterapia de forma ambulatoria reciben normalmente el tratamiento en el servicio de quimioterapia ambulatoria o bien lo pueden llegar a recibir ingresados en la planta de oncología, es decir plantas 3 y 4 de la conocida "torre oncológica".

En la primera planta de la torre oncológica del ISSS se encuentran los departamentos de Gineco-Oncología y de Radiología, conformados cada uno de ellos de sus salas de espera delimitadas y de sus consultorios (3 o 4 en promedio). En un primer momento, los pacientes se encuentran en sala de espera general esperando ser ordenados en la sala de espera correspondiente a la especialidad que visitan. Acto seguido son ordenados por personal de enfermería en sus salas de espera correspondientes.

En la segunda planta de dicho establecimiento se encuentran los servicios de oncología, hematología, algología y dependiendo de los horarios, aquellos de infectología y cardiología.

Al igual que en la primera planta, dichas salas de espera están separadas por medio de una estación grande de enfermería donde se cumplen funciones también de llenado de recetas y boletas de exámenes. En este nivel se encontraba también el servicio de quimioterapia ambulatoria. Acá los pacientes previamente programados se presentaban desde muy temprano. Dicho servicio está dividido en un total de 11 cubículos donde se alberga no más de 3 o 4 pacientes al mismo tiempo en cada cubículo. Cada uno de los pacientes está generalmente acompañados de algún familiar o conocido.

El servicio de oncología se coordina con otros servicios del hospital relacionados con los cuidados de los pacientes oncológicos, entre los cuales encontramos los diversos servicios de Cirugía, el servicio de Radiología, el servicio de Gineco-Oncología y el servicio de Hematología. Dado que cada servicio médico de dicho hospital es autónomo, cuando un paciente es atendido en otro servicio se considera que dicho paciente ha sido trasladado temporalmente de servicio desde el servicio de oncología.

El servicio de oncología clínica del ISSS recibe 62.3 pacientes diarios en promedio, con un total de 7,410 pacientes vistos en la consulta externa de dicho servicio durante los seis primeros meses del presente año (Anexo 6).

Metodología

Tipo de estudio

Se pretende en un primer momento validar la encuesta FESP comparándola con EORTC para posteriormente analizar la información proporcionada. Este estudio es de tipo descriptivo transversal pues se trata de un estudio basado en la recolección de la información requerida en un momento único y específico con ambas encuestas.

Población

Debido a las limitaciones estadísticas en nuestro medio y a la variabilidad de la estabilidad del paciente en tratamiento quimioterapéutico se poseen tan solo datos de la cantidad de pacientes nuevos diagnosticados cada año con cáncer y del tipo de tratamiento que se le aplica. No se cuentan con datos que especifiquen si dicha modalidad terapéutica está siendo aplicada ambulatoriamente o no. Por ende, la población fue determinada tomando en base al total de pacientes oncológicos con diagnóstico confirmado de cáncer con al menos tres meses de evolución y que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico de primera línea únicamente.

Selección de la muestra

Los criterios de inclusión y exclusión presentados más adelante son los que determinaron si pacientes se tomaban en cuenta al momento de la encuesta.

Muestreo

El día y la hora de la encuesta de los pacientes fueron seleccionados al azar. No eran conocidos por la institución. Los pacientes presentes el día seleccionado participaban en el estudio teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

1. Paciente autónomo.
2. Ser mayor de edad.
3. Que de su consentimiento informado.
4. Paciente alfabeto (si el paciente es analfabeto, que se encuentre con acompañante alfabeto que le ayude con la contestación de la encuesta).
5. Con diagnóstico confirmado de cáncer por primera vez.
6. Que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico de tipo ambulatorio.
7. Que hayan iniciado tratamiento quimioterapéutico al menos tres meses previo a la encuesta.

Criterios de exclusión:

1. Que haya recibido o esté recibiendo radioterapia.
2. Que haya sido sometido a cirugía relacionada a su patología oncológica.
3. Que el paciente se abstenga de contestar al menos dos preguntas en cualquiera de las dos encuestas.
4. Que el paciente coloque dos respuestas a más de una pregunta en cualquiera de las dos encuestas.

Selección de las variables

Cuadro 1 Definición de las variables.

Variable	Definición	Forma de medición
Edad	La acción mediante la cual se determinó la edad en años del paciente encuestado.	Esto se logró a través de una pregunta abierta en la cual se le pidió al encuestado que colocara su edad cronológica en años.
Sexo	Se refiere a determinar el sexo de la persona	Se determinó a través de una pregunta cerrada al inicio de la

	encuestada.	encuesta, en la que el encuestado marcaba masculino en caso de ser un paciente hombre; caso contrario el paciente marcaba femenino.
Estado Civil	Se refiere a la determinación del estado civil del encuestado.	Se realizó a través de una pregunta cerrada en la que el paciente marcaba si su estado civil era soltero, casado, acompañado, divorciado o viudo. Dicha pregunta nos ayudó también para hacernos una idea del origen de su red de apoyo.
Nivel de escolaridad	Se refiere al nivel de estudio completado por el paciente.	Se midió a través de una pregunta cerrada si el paciente no completó ningún nivel de estudio, si completó solamente niveles de estudio de primaria, bachillerato o universitario. Además con esto se corroboró que se trataba de un paciente alfabeto, así como nos permitió hacernos una idea del nivel socioeconómico del paciente, ya que se conoce que a mayor estado socioeconómico, mayor grado de educación académica.
Relación médico-paciente	Se refiere a la determinación de la percepción del paciente acerca de su relación con su médico oncólogo. Al solicitar la percepción del paciente, la respuesta se basa únicamente en los deseos y sentimientos de satisfacción del paciente.	Se hizo por medio de la pregunta de opción múltiple número 1 de la encuesta FESP y la pregunta 4 de la EORTC. En ésta el paciente marcaba cualquiera de las opciones presentadas: 1-Opciones de excelente y buena dejaba entrever que el paciente se encontraba satisfecho con su relación médico-paciente. 2-Opciones de regular, deficiente o mala, se tomaba

		<p>como la respuesta de un paciente insatisfecho con su relación médico-paciente.</p> <p>Se utilizó la Escala de Likert para dar un numero binómano a cada una de las respuestas: Excelente 5 Buena = 4 Regular = 3 Deficiente = 2 Mala= 1</p>
Los deseos del paciente	<p>Sobre todo en el caso de pacientes insatisfechos, pretende evaluar de qué manera consideran ellos que podría mejorarse su relación médico-paciente.</p>	<p>Se hizo a través de la pregunta cerrada número 2 de la encuesta FESP. El paciente marcó cualquiera de las opciones que consideró más adecuada.</p> <p>A estas respuestas no se les aplicó la Escala de Likert.</p> <p>Se tomó la frecuencia de aparición de cada una de las respuestas para crear una tendencia general acerca de lo que la mayoría de pacientes insatisfechos deseaba modificar en su relación médico-paciente.</p>
Satisfacción del paciente en cuanto a la información recibida por parte de su médico oncólogo acerca de su enfermedad y sus causas.	<p>La determinación de la conformidad del paciente en cuanto a la información que su médico tratante le ha proporcionado en cuanto a las causas de su enfermedad y las generalidades de ésta.</p>	<p>Se evaluó, por medio de la pregunta cerrada número 3 de la encuesta FESP y número 7 de la EORTC, la percepción del paciente acerca de la información recibida por su médico tratante durante las consultas previas acerca de su enfermedad y sus causas.</p> <p>El paciente clasificó el grado de satisfacción acerca de la información proporcionada como:</p> <p>1-Opciones de excelente y buena dejó entrever que el</p>

		<p>paciente se encontraba satisfecho con la información recibida acerca de su enfermedad y sus causas.</p> <p>2-Opciones de regular, deficiente o mala, lo cual se tomaba como la respuesta de un paciente insatisfecho con la información recibida acerca de su enfermedad y sus causas.</p> <p>Se aplicó la Escala de Likert de la siguiente manera: Excelente = 5 Muy buena = 4 Buena = 3 Regular = 2 Mala = 1</p>
<p>Satisfacción del paciente en cuanto a la información recibida por parte de su médico oncólogo acerca de las modalidades de tratamiento disponibles en el ISSS.</p>	<p>Es la determinación de la conformidad del paciente en cuanto a la información que su médico tratante le ha proporcionado acerca de las modalidades de tratamiento disponibles en su centro de atención de salud (ISSS).</p>	<p>Se evaluó por medio de la pregunta cerrada número 4 de la encuesta FESP y número 2 de la EORTC. Se midió la percepción del paciente acerca de la información recibida por su médico tratante durante las consultas previas acerca de las modalidades de tratamiento disponibles en el ISSS.</p> <p>El paciente tuvo la oportunidad de clasificar el grado de satisfacción acerca de la información proporcionada en base a:</p> <p>1-Opciones de excelente y buena dejaba entrever que el paciente se encontraba satisfecho con la información recibida acerca de las modalidades de tratamiento disponibles.</p> <p>2-Opciones de regular, deficiente o mala, se tomaba</p>

		<p>como la respuesta de un paciente insatisfecho con la información recibida acerca de las modalidades de tratamiento disponibles.</p> <p>Se aplicó la Escala de Likert de la siguiente manera: Excelente = 5 Muy buena = 4 Buena = 3 Regular = 2 Mala = 1</p>
<p>Deseos del paciente de conocer de opciones terapéuticas no disponibles en el ISSS</p>	<p>Se refiere a la determinación de los deseos del paciente de conocer las opciones terapéuticas no disponibles en su centro de atención en salud.</p>	<p>Se evaluó por medio de la pregunta cerrada número 5 de la encuesta FESP.</p> <p>Opción de respuesta A: El paciente no deseaba conocer acerca de dichas modalidades de tratamiento no disponibles.</p> <p>Opción de respuesta B: El paciente si deseaba conocer acerca de estas modalidades de tratamiento no disponibles.</p> <p>A esta pregunta no se le aplicó la Escala de Likert, puesto que no medía la percepción o satisfacción del paciente, si no los deseos del mismo.</p> <p>Mediante la pregunta número 6 se determinó el curso de acción que tomaría el paciente al conocer acerca de dichas modalidades terapéuticas no disponibles en el ISSS.</p> <p>Opción de respuesta A: se determinaba que el paciente no se consideraba capaz de conseguirlos.</p>

		Opción de respuesta B: se determinaba la voluntad del paciente por tratar de obtenerlos.
Satisfacción del paciente en cuanto a la información recibida por parte de su médico oncólogo acerca de su pronóstico con dicha enfermedad.	Es la determinación de la conformidad del paciente en cuanto a la información que su médico tratante le ha proporcionado acerca de su pronóstico con dicha enfermedad.	<p>Se evaluó por medio de la pregunta cerrada número 7 de FESP. Se medía la percepción del paciente acerca de la información recibida por su médico tratante durante las consultas previas acerca de su pronóstico con dicha enfermedad.</p> <p>El paciente tenía la oportunidad de clasificar el grado de satisfacción acerca de la información proporcionada.</p> <p>1-Opciones de excelente y buena dejó entrever que el paciente se encontraba satisfecho con la información recibida acerca del pronóstico de su enfermedad.</p> <p>2-Opciones de regular, deficiente o mala, se tomó como la respuesta de un paciente insatisfecho con la información recibida acerca del pronóstico de su enfermedad.</p> <p>Se aplicó la Escala de Likert de la siguiente manera: Excelente = 5 Muy buena = 4 Buena = 3 Regular = 2 Mala = 1</p>
Deseos del paciente de involucramiento de sus familiares en su enfermedad y	Determinación de los deseos del paciente acerca del rol a jugar por parte de sus familiares durante el curso de	Se determinó en base a la pregunta cerrada número 8 y 9 de la encuesta FESP.

<p>tratamiento.</p>	<p>su enfermedad y/o tratamiento</p> <p>En la número 8 se miden los deseos del paciente acerca del grado de conocimientos y comprensión de su familia acerca de su enfermedad. El paciente tendrá opción de marcar como correcta la respuesta:</p> <p>A en la que ni el mismo paciente ni sus familiares conozcan acerca de su enfermedad</p> <p>B en la que se le explique únicamente a sus familiares otorgándole total capacidad de decisión a ellos</p> <p>C en la que se deje totalmente de lado a su familia otorgándole la potestad únicamente al paciente; u opción de respuesta</p> <p>D que se le explique tanto al paciente como a la familia.</p> <p>La pregunta 9 mide los deseos del paciente acerca de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - proteger a su familia del impacto de dicha patología o deseos que se respete su autonomía. 	<p>A estas respuestas no se les aplicó la Escala de Likert.</p> <p>Se logró determinar la percepción del paciente en cuanto a su capacidad de toma de decisiones y si consideraba o no pertinente involucrar a su familia en esto.</p> <p>Pregunta 8:</p> <p>1-El paciente que marcaba la respuesta A o B, dejaba entrever cierto grado de negación o dificultad para adaptarse a la presencia de la enfermedad.</p> <p>2-Si el paciente marcaba la opción C, dejaba claro que se sentía plenamente capaz de tomar cualquier decisión relacionada a su enfermedad y tratamiento y que su familia no jugaba un rol importante en su enfermedad. Podía traducirse también mediante dicha opción de respuesta que el paciente deseaba proteger a su familia del impacto de la presencia del cáncer.</p> <p>3- Al marcar la opción de respuesta D se entendía que el paciente confiaba plenamente en su familia y que solicitaba la colaboración de ésta en la toma de decisiones relacionada a su patología.</p> <p>En la pregunta 9:</p> <p>1-Si el paciente prefería que la familia no se enterase y por ende no se involucrase (opción de respuesta A) se concluía que</p>
----------------------------	---	--

		<p>el paciente buscaba proteger a su familia del impacto ocasionado por la enfermedad.</p> <p>2-Si el paciente solicitaba que se enterasen pero no se involucrasen (opción de respuesta B) se dejaba entrever que el paciente confiaba en su familia pero deseaba completa autonomía a la hora de la toma de decisiones relacionadas con su enfermedad y tratamiento.</p> <p>3-Si el paciente marcaba la opción de respuesta C se entendía que el paciente necesitaba del apoyo de su familia para la toma de decisiones.</p>
<p>Satisfacción del paciente con la ayuda proporcionada por su médico para la obtención de apoyo psicológico durante su enfermedad.</p>	<p>Se refiere a la determinación de la conformidad del paciente con su médico tratante y la ayuda que este le proporcione para recibir apoyo psicológico durante el curso de su enfermedad.</p>	<p>Se realizó por medio de la pregunta cerrada número 10 de la encuesta FESP y número 6 de la EORTC.</p> <p>Opción de respuesta A: El paciente podía especificar si el apoyo psicológico había sido proporcionado por su médico.</p> <p>Opción de respuesta B: El paciente especificaba que su médico no había tenido la capacidad o voluntad de proporcionársela, pero le proporcionó la información de cómo y dónde obtenerlo.</p> <p>Opción de respuesta C: Se refería a aquel paciente que consideraba que su médico no le proporcionó información alguna acerca de la obtención de apoyo psicológico; pudiéndose deber a ignorancia de parte del médico</p>

		en cuanto a la importancia de dicho apoyo, o la falta de voluntad o esfuerzo por parte del médico para ayudar al paciente a obtener el apoyo psicológico.
Grado de satisfacción general del paciente con la atención e información proporcionadas durante el transcurso de su enfermedad.	Se refiere a determinar de manera global si el paciente se encuentra satisfecho o no con la calidad de atención e información recibida por parte de su médico tratante desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la encuesta.	<p>Se realizó mediante la pregunta cerrada número 11 de la encuesta FESP y número 32 de EORTC.</p> <p>El paciente calificó la atención recibida durante su visita a esta institución.</p> <p>1-Opciones de excelente y buena dejó entrever que el paciente se encontraba satisfecho con la atención recibida en esta institución.</p> <p>2-Opciones de regular, deficiente o mala, se tomaba como la respuesta de un paciente insatisfecho con la atención recibida en esta institución.</p> <p>Según la Escala de Likert se determinó como: Excelente = 5 Muy buena = 4 Buena = 3 Regular = 2 Mala = 1</p>

Instrumento

El cuestionario a validar fue creado por los investigadores basados en las ventajas y desventajas de cuestionario EORTC QLQ-SAT32 para su aplicación en la población de estudio.

Validación técnica.

Para esto se solicitó la autorización de la Sub-Directora del Hospital Oncológico del ISSS. Posteriormente se buscó la participación de al menos 10 especialistas del área para formar parte del equipo que ayudaría a validar el instrumento FESP. Dicha validación se realizó a través de una entrevista de aproximadamente 30 minutos, durante la cual se les entregaba una ficha técnica o de identificación, un resumen del proyecto conteniendo los objetivos generales y específicos, y por último, el cuestionario a validar. Posteriormente se solicitaba la lectura de los documentos entregados y que nos expresasen sus opiniones acerca de la claridad del lenguaje, pertinencia, redacción y utilidad de cada pregunta del documento, duración de la encuesta, y cualquier otro tema que ellos consideraran pertinentes. Posteriormente se estudió cada una de las opiniones de los especialistas y se estudió si se aplicarían las correcciones o no teniendo en cuenta lo recomendado por otras encuestas. (Cuadro 2)

Procedimiento para recolección de información

El proceso del llenado del cuestionario por los pacientes se realizó en las salas de espera del área de oncología y hematología del ISSS.

Para iniciar, el grupo de investigación se cercioró que todos y cada uno de los pacientes encuestados cumplía con los criterios de inclusión al estudio. Posteriormente, se solicitó que firmaran el consentimiento informado, con lo cual se demostraba que el encuestado estaba dispuesto a participar en el estudio. Finalmente, se entregaba el cuestionario a los pacientes para que procedieran al llenado de la encuesta de manera individual. El grupo de investigación estuvo presente en la sala de espera en todo momento ante la posibilidad de alguna duda; no obstante en ningún momento ninguno de los investigadores proporcionó guía alguna para el llenado del instrumento.

El grupo de trabajo considero de buena utilidad la presencia de personal capacitado para tratar de manera adecuada y profesional cualquier crisis emocional o inconformidad

psicológica causada por la participación en el estudio. Se discutió en un primer momento con Licenciada Consuelo Zamora, encargada del programa de horas sociales para la facultad de Psicología de Universidad Dr. José Matías Delgado. Luego de presentar el proyecto, se decidió que se iba a buscar contar con la ayuda de alumnos de cuarto y tercer año de la carrera de psicología. Sin embargo debido a incoordinación de horarios se logró contar con tan solo 2 alumnas de cuarto año. Dicho personal estuvo presente en todo momento en el que se recolectaron los datos. Sin embargo, debido a que las crisis emocionales fueron prácticamente inexistentes durante la recolección de datos, dicho personal decidió desarrollar guías de técnicas de relajación para los pacientes. A aquellos pacientes que se encontraban recibiendo quimioterapia al momento del llenado de la encuesta se les repartió dicho material y se les explicó su uso posterior al llenado de la encuesta.

Aspectos tomados en cuenta durante la realización de la entrevista

- Firma del consentimiento informado del paciente de participar en el estudio. En este se especificaba que dicha información, además de ser anónima, permanecería en todo momento confidencial y no sería revisada por nadie fuera del grupo de investigación. Sería el consenso de dicha información lo único revelado.
- Ansiedad del paciente por el turno de la consulta: Se aseguró que los pacientes no estuvieran próximos a su turno de consulta y, en algunos casos, los pacientes se abordaron después de haber pasado consulta.

Plan de tabulación y análisis

Del total de las encuestas llenas recolectadas se observó la cantidad de veces que una respuesta determinada fue seleccionada, con el propósito de calcular el porcentaje y analizar la tendencia según guías estadísticas de análisis de EORTC (Anexo 5) y de FESP

(Anexo 3). Al igual que para el análisis de EORTC se tomó el resultado final y de acuerdo a este se determinó el nivel de satisfacción de los pacientes.

Análisis de la información:

Se creó una base de datos con los resultados obtenidos en las encuestas en Excel. Luego se procedió al análisis estadístico realizado con SPSS versión 16.0. A partir de este se analizó la normalidad de las variables para verificar criterios paramétricos o no paramétricos mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se aplicó prueba no paramétrica de Chi-Cuadrado para demostrar asociación entre ambas pruebas. Y finalmente, se calculó la especificidad, sensibilidad, VPN y VPP, e intervalos de confianza de FESP.

Aspectos éticos

El documento fue enviado vía correo electrónico al Dr. Andrés Peralta Cornielle, médico oncólogo de la Red Bioética de UNESCO, Posterior a su aprobación, este se sometió a evaluación por parte del comité de Tesis de la Universidad Dr. José Matías Delgado.

Una vez aprobado por dicho comité, el protocolo de investigación fue sometido a aprobación por el comité de ética de investigación del ISSS con el apoyo del Dr. Ricardo Cea Rouanet, Sub Director General del ISSS. Al contar con la aprobación de dicha institución, se inició el proceso de recolección de datos.

En el primer contacto con los pacientes que se consideraron aptos para participar en la investigación, se aclaró que las encuestas ya llenadas no serían nunca estudiadas por el personal médico de dicha institución, para evitar así que los pacientes temieran represalias en su contra por parte de su médico tratante. Se afirmó que sería únicamente el consenso de toda la investigación la que sería recibida por la institución. Esta última decidiría el uso pertinente que le aplicaría a la información.

Posteriormente se preguntó a los pacientes si estaban dispuestos todavía a formar parte del estudio. A aquellos que respondían afirmativamente se les solicitaba que completaran el consentimiento informado. (Anexo 2).

En este documento se especificaba que aquellos pacientes que decidían inicialmente formar parte del estudio podían optar por retirarse del estudio en cualquier momento en los que ellos se sintieran incómodos con el objeto de la investigación. Era durante el proceso introductorio al estudio cuando a los pacientes se les hacía saber que no estaban obligados en ningún momento a justificar su salida del mismo.

Resultados

Validación técnica.

La validación técnica del instrumento creado se realizó por medio de una entrevista programada e individual con diez médicos especialistas: dos radiólogos oncólogos, tres ginecólogos oncólogos (incluyendo al Jefe del departamento de dicha especialidad de la institución), una hematóloga, una oncóloga, un oncólogo-hematólogo, una psicóloga y dos psicooncólogas del Hospital Oncológico del ISSS. El 90 % de los profesionales entrevistados sugirieron al menos un cambio al cuestionario. Las observaciones suscitadas se presentan a continuación.

Cuadro 2: Observaciones, resolución y justificación de validación técnica.

Observación	Resolución	Justificación
<i>“cuantificar el tiempo que cada paciente tiene disponible con su médico tratante”.</i>	Rechazada	Dicho punto no es motivo de la investigación. Se considera que sin importar el tiempo dedicado a cada paciente, la calidad de atención o de información debería de ser universal y de adecuada calidad.
<i>"agregar pregunta que valore el grado de temor del paciente el cual puede perjudicar la relación medico paciente. También hay que valorar o cuantificar como perjudica esto los sentimientos del</i>	Rechazada	Observación válida, no obstante el temor del paciente frente a su enfermedad, tratamiento y/o pronóstico es considerado una variable. Sin importar el grado de temor que pueda presentar un paciente, aunque probablemente aumente el esfuerzo del médico para satisfacer las necesidades específicas de su paciente, no imposibilita que el paciente se encuentre realmente

<i>paciente".</i>		satisfecho.
<i>"tomar en cuenta que los comentarios de los pacientes ya en tratamiento puede perjudicar el juicio de los nuevos paciente."</i>	Rechazada	Dentro de los criterios de inclusión encontramos que los pacientes del estudio deberán tener al menos tres meses desde el momento de su diagnóstico. Esto, según un estudio, es considerado tiempo suficiente para que los pacientes se tranquilicen y puedan desarrollar opiniones propias. ⁴³
<i>"en la pregunta 8, agregar literal d): beneficio obtenido a través de la cuestión espiritual."</i>	Rechazada	Esto no será tomado en cuenta en el estudio por criterios de los investigadores pues no se pretende establecer la relación entre satisfacción del paciente oncológico y "cuestión espiritual". Se desea únicamente conocer el beneficio obtenido a través de la relación con su médico tratante y los aspectos técnicos que éste aplique dentro de dicha relación.
<i>"de la pregunta 2 del cuestionario, modificar la palabra "amistad" dentro del literal b). Dicha palabra no va con la situación, es imposible hacer algún grado de amistad con los pacientes."</i>	Rechazada	Acerca de esto, Seneca afirmó que "el médico y el enfermo son medicamente amigos". ¹⁷ González Barón ahondó en el tema diciendo que es de suma importancia entablar un verdadero contacto personal con el enfermo. Se trata en realidad de establecer una "verdadera relación interpersonal que debe de llevar a amistad". Termina diciendo el autor que debe de tratarse al enfermo por su nombre y de una manera educada y correcta teniendo en cuenta que el vínculo que une

		entre sí al médico y al enfermo es "el amor".
<i>"no se ha investigado acerca de la información recibida acerca de los efectos secundarios de su tratamiento." Y "agregar una pregunta antes de la 5 en la cual se investigue si se les ha hablado de los métodos de laboratorio y rayos-X y de las modalidades terapéuticas que si están disponibles en la institución."</i>	Aceptada	Esto se pretende investigarlo en la pregunta 4. No obstante por efectos de clarificarlos se decide agregar a la pregunta "¿Cómo calificaría usted la calidad de la información recibida por parte de su médico oncólogo en cuanto a las modalidades de tratamiento disponibles en su establecimiento de salud y sus posibles efectos secundarios no deseados"?
<i>"cuestionario pareciera ir dirigido solamente a estudiar la relación médico-paciente. Habría que agregar satisfacción con las instalaciones, con la relación enfermería-paciente, e investigar el sentimiento de la familia; como acepta la enfermedad o maneja la ansiedad. Si se decidiera solo investigar la relación médico-paciente habría</i>	Aceptada	Dicha observación se considera válida por lo cual el grupo de investigación decide modificar el título del estudio de "Satisfacción del paciente ambulatorio en el hospital oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social: La perspectiva del paciente" a "Satisfacción del paciente ambulatorio con su relación médico paciente en el hospital oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social: La perspectiva del paciente."

<i>entonces que cambiar el título del proyecto."</i>		
--	--	--

Características socio demográficas de la población

Un total de 285 personas participaron en el estudio. No obstante, debido a criterios de exclusión y de retiro del estudio previamente establecido, solo se utilizaron 212 encuestas para el análisis.

La edad promedio de los participantes fue de 53 ± 14 años, con un rango de edad que osciló entre los 19 y 86 años. Otras características de la población, como el predominio del sexo femenino (79.2%), el estado civil casado (56.6%) y el nivel educativo de secundaria o mayor (73.6%) se presentan en el cuadro 3.

Cuadro 3. Características socio demográficas de la población.

Características		Porcentajes
Sexo	Femenino	79.2%
	Masculino	18.4%
	No contesta	2.4%
	Total	100%
Estado Civil	Casado	56.6%
	Soltero	21.7%
	Viudo	9.9%
	Acompañado	8.5%
	Divorciado	1.4%
	No contesta	1.9%
	Total	100%
Nivel de educación	Secundaria/Bachillerato	39.6%
	Universitario	34.0%
	Primaria	20.3%
	Ninguno	1.4%
	No contesta	4.2%
	Total	100%

Satisfacción del paciente oncológico del ISSS según European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-SAT32.

Cuadro 4: Satisfacción del paciente oncológico del ISSS según EORTC.

Satisfacción de los pacientes según EORTC	Media ^a	Desviación Estándar	p-valor ^b
General	72.76	15.13	.556
Con sus médicos oncólogos	79.28	16.60	.017*
Con sus enfermeras	70.70	19.28	.154
Organización de servicios	69.80	15.74	.797

a. valor medio de los porcentajes de satisfacción

b. Calculado según Kolmogorov-Smirnov con $\alpha=0.05$

* diferencia estadísticamente significativa $P \leq 0.05$

Ante la encuesta EORTC se observa que hay un 72.7% de satisfacción general de los pacientes con la atención recibida en el ISSS. Más detalladamente se estudia el nivel de satisfacción alcanzado de los pacientes con el desempeño de sus médicos, el cual fue de 79.2% \pm 16.6, demostrando así tener una distribución no normal. Esto nos indica que la mayoría de la población, es decir 57.1 % según EORTC comparado a un 53.8% según FESP (Cuadro 6) tiene la percepción de estar satisfecho. El porcentaje mínimo en el rubro de satisfacción con la atención recibida por parte de su médico fue de 35%.

Según esta encuesta es la organización de los servicios de la institución (69.8%) y el desempeño de las enfermeras (70.7%) los causantes de mayor descontento entre los pacientes. Las principales áreas de la organización de servicios deficientes fueron la accesibilidad a la institución y el intercambio de información entre el personal de salud (Figura 1C); mientras que en el caso de la atención recibida por las enfermeras, estas fueron la disponibilidad y su capacidad informativa (Figura 1B).

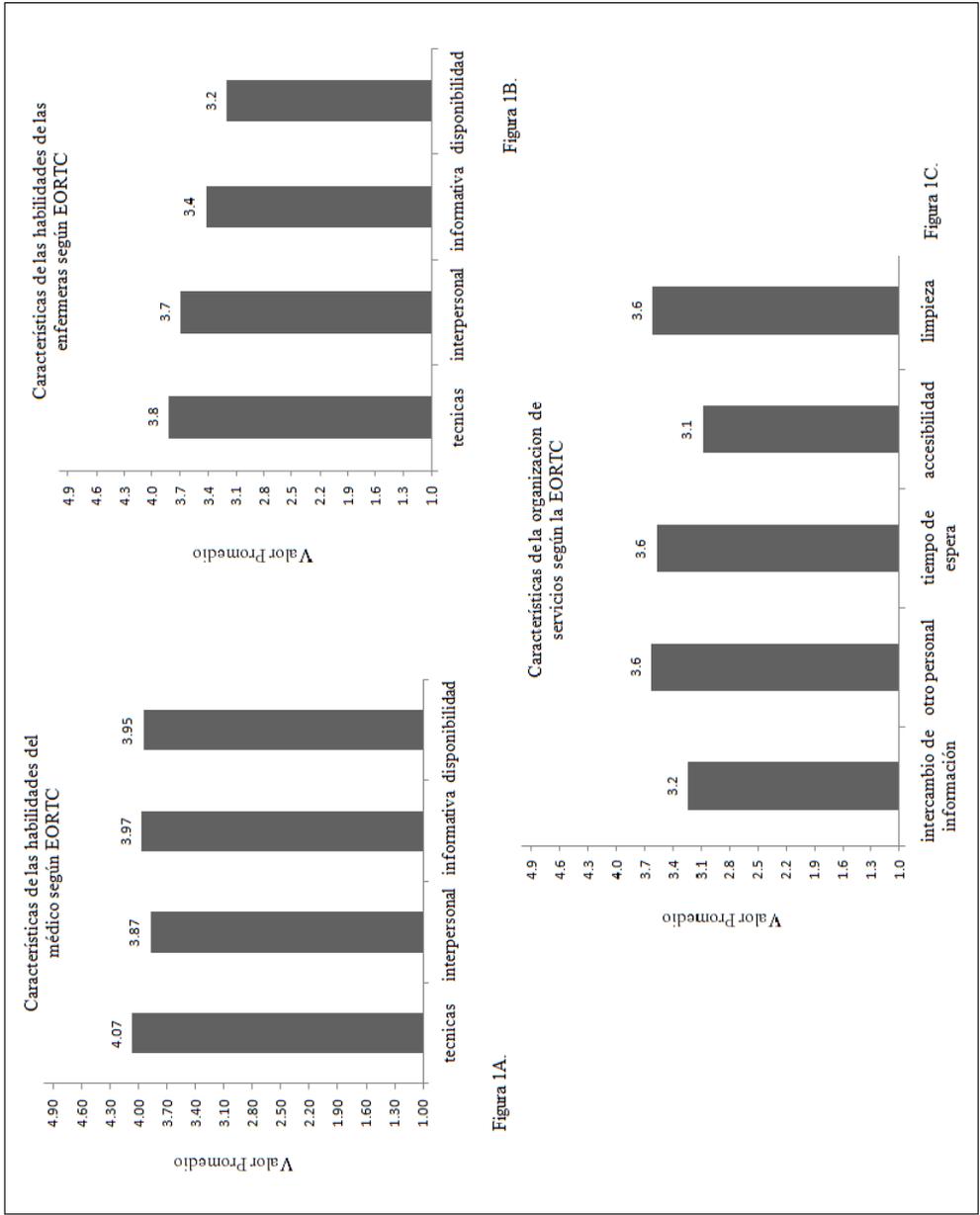


Figura 1A.

Figura 1B.

Figura 1C.

Satisfacción del paciente de acuerdo a FESP

Según la encuesta FESP existe un porcentaje promedio de satisfacción de los pacientes con sus médicos oncólogos de 79.91% \pm 15.213. (Cuadro 5) Esto da un resultado similar al obtenido cuando se evaluó, mediante EORTC, la satisfacción de los pacientes con sus médicos, la cual fue de 79.28% \pm 16.6. (Cuadro 5)

Según el análisis de estadística exploratoria, tanto la encuesta EORTC como la encuesta FESP poseen valores p similares. En base a esto podemos afirmar que ambas variables poseen comportamientos no normales, haciendo evidente la tendencia que con el área con la cual los pacientes están más satisfechos es la de la relación de los pacientes con sus médicos oncólogos. (Cuadro 5)

Cuadro 5: Comparación de nivel de satisfacción de pacientes oncológicos del ISSS según encuestas EORTC y FESP

Satisfacción de los pacientes	Media ^a	Desviación Estándar	<i>p</i> -valor ^b
Según EORTC	79.28	16.60	0.017*
Según FESP	79.91	15.21	0.050*

a. valor medio de los porcentajes de satisfacción

* diferencia estadísticamente significativa $P \leq 0.05$

Cuadro 6: EORTC/FESP.

Comparación instrumentos ^b		EORTC		
		Satisfecho ^a	Insatisfecho	Total
FESP	Satisfecho ^a	93	21	114
	Insatisfecho	28	70	98
	Total	121	91	212

a. Satisfecho = mayor de 79% tomando el valor medio de la satisfacción en la población

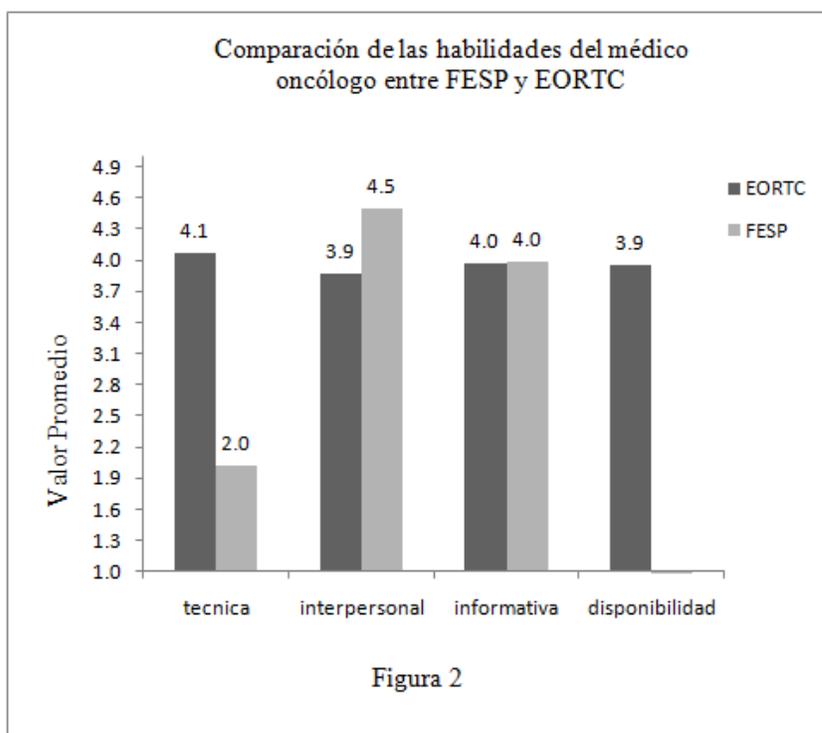
b. $p \leq 0.01$

c. Phi y V de Cramer = 0.534

Otras características de FESP son

- Sensibilidad 76.8%
- Especificidad de FESP 76.9%
- VPP 81.5%
- VPN 75.2%
- Intervalo de confianza FESP al 95% igual a 69.3% – 84.3%

Figura 2: Relación médico paciente según FESP vs EORTC.



FESP obtuvo resultados similares a EORTC al evaluar la habilidad informativa del médico oncólogo, mientras que resultó ser inferior en cuanto a las habilidades técnicas y la disponibilidad. No obstante fue superior al evaluar las habilidades interpersonales de dicho personal.

Preferencias del paciente en relación a los aspectos determinantes de la calidad de su relación médico-paciente y del involucramiento de sus familiares según FESP.

Acerca de la pregunta 2 del cuestionario de FESP, la respuesta más comúnmente observada era la de "su relación es excelente y no cambiaría nada" con 45.3% de los pacientes de acuerdo con dicha afirmación. Por otro lado, la menos frecuente fue "que aparte de informarle acerca de su enfermedad, su médico desarrollara cierto grado de amistad" con 10.8%. El resto de las respuestas con su respectivo porcentaje de aparición es presentado en Cuadro 7.

Cuadro 7: Respuestas a pregunta 2: “Ud. quisiera que su médico hiciera cual de las siguientes:”

<i>Respuestas</i>	Frecuencia	Porcentaje ^a
1 = Hablara mas con Ud.	34	16.0
2 = Que aparte de informarle acerca de su enfermedad, desarrollara cierto grado de amistad.	23	10.8
3 = Que se interesara más por conocer sus sentimientos e inquietudes acerca de su enfermedad.	42	19.8
4 = Su relación es excelente, no cambiaría nada.	96	45.3
5 = No Contesta.	8	3.8
6 = Anulada.	9	4.2
Total	212	100.0

a. Resultados expresados en porcentajes

Acerca de la información que deseaba recibir el paciente (pregunta 5 de FESP), la mayoría de la población encuestada refirió que en efecto desearía conocer acerca de dichos métodos diagnósticos y terapéuticos no disponibles en el centro donde reciben atención. (Cuadro 8). Así mismo, este mismo grupo confirmó que de estar al tanto de esta información haría algún intento por obtener dichos exámenes o medicamentos (75.9%), mientras que solo 2.4% no haría ningún intento. Hubo 21.7% de las respuestas que no fueron tomadas en cuenta por abstención de respuesta o por responder habiendo dejado en blanco o afirmado que no les gustaría conocer de estos nuevos métodos. (Cuadro 9)

Cuadro 8: “Con frecuencia, en el manejo de su enfermedad hay exámenes de laboratorio o rayos X y medicamentos que son muy caros y que no están disponibles en la institución donde Ud. recibe tratamiento. Con relación a lo siguiente, usted preferiría”

<i>Respuestas</i>	Frecuencia	Porcentaje ^a
1 = No saber nada de ello.	15	7.1
2 = Que el médico le informe a pesar de las dificultades para obtenerlo.	168	79.2
3 = No contesta.	29	13.7
Total	212	100.0

a. Resultados expresados en porcentajes

Cuadro 9: “Una vez informado de la existencia de estos exámenes o medicamentos, cuál sería su actitud”

<i>Respuestas</i>	Frecuencia	Porcentaje ^a
1= Desearía saberlo pero no haría nada.	5	2.4
2= Haría algún intento por obtener dichos exámenes o medicamentos.	161	75.9
3= No contesta.	31	14.6
4= Anulado.	15	7.1
Total	212	100.0

a. Resultados en porcentajes

Ante la pregunta 8 de la encuesta FESP se observa una predominancia de la voluntad del paciente por conocer acerca de su enfermedad. Así pues 84.9% de los entrevistados respondieron que desearían que su médico informara de lo sucedido a ellos y a su familia, comparado a 1.4% que desearían no saber ni involucrar a sus familias en lo acontecido. La frecuencia de aparición de las otras respuestas es presentada en Cuadro 10.

Cuadro 10: “Si su enfermedad fuera de mal pronóstico, Ud. quisiera que su médico hiciera lo siguiente”

<i>Respuestas</i>	Frecuencia	Porcentajes ^a
1= No le explique nada acerca de su enfermedad ni a Ud. ni a sus familiares.	3	1.4
2= Le explique solamente a sus familiares.	7	3.3
3= Le explique solamente a Ud. pero no a su familia.	20	9.4
4= Le explique a Ud. y a su familia.	180	84.9
5= No contesta.	2	.9
Total	212	100.0

a. Resultados en porcentajes

Finalmente, de nuevo se observa una preferencia de los pacientes por contar con sus familiares como participantes en la vida del enfermo. 92% de los encuestados afirmaron que gustaría contar todo el tiempo necesario con sus familiares conocedores de su enfermedad. 2.8% de los encuestados dijo que escogería dejar a sus familiares ignorantes de su situación. (Cuadro 11)

Cuadro 11: Resultados de pregunta 9: “En el caso de su enfermedad, ¿Cómo desearía Ud. que fuera la participación de su familia?”

<i>Respuestas</i>	Frecuencia	Porcentajes ^a
1= Que no se enteren ni se involucren.	6	2.8
2= Que se enteren pero no se involucren.	9	4.2
3= Que se enteren y estén a su lado todo el tiempo necesario.	195	92.0
4= No contesta	2	.9
Total	212	100

a. Resultados en porcentajes

Discusión

Medir la satisfacción de los pacientes se ha vuelto una práctica frecuente pues deja conocer la calidad de la atención proporcionada y de la organización de los servicios de la institución que proporciona salud.^{1,99} Numerosas encuestas han sido creadas aunque ninguna ha demostrado ser superior a otras¹, más aún ninguna es específica para evaluar dichos aspectos en pacientes con diagnóstico de cáncer.¹³ El presente estudio busca determinar la eficacia y superioridad de la encuesta FESP sobre la encuesta EORTC QLQ-SAT32, considerada por algunos como la encuesta estándar para evaluar la satisfacción de los pacientes.^{1,14} De igual manera se analizará la información proporcionada por FESP sobre temas de preferencias de los pacientes. Esto último constituye la principal ventaja de FESP sobre EORTC QLQ-SAT32.

EORTC QLQ-SAT32 surgió como respuesta a las diferentes críticas de las múltiples encuestas que pretendían medir objetivamente la satisfacción de los pacientes con la calidad de atención recibida. Muchas de estas encuestas generalmente encontraban “excelentes” niveles de satisfacción.¹¹⁰ No obstante resulta poco creíble esto último cuando se han identificado ya áreas específicas que requieren mejoría en la oncología clínica.^{111,112,113,114} En un estudio realizado en Nancy, Francia en el 2003, se demostró que los pacientes estaban, según EORTC, “moderadamente” satisfechos.¹ En base a esto último podemos afirmar que EORTC es más objetiva al medir la satisfacción de los pacientes con la calidad de atención, aun cuando esta carece de una escala para clasificar el nivel de satisfacción de los pacientes y dejando a criterio del investigador dicha clasificación.^{14, ¡Error!}

Marcador no definido.

En nuestro estudio, EORTC demostró que los pacientes oncológicos del ISSS estaban en efecto moderadamente satisfechos con la atención brindada por su médico (Cuadro 4), resultado similar encontrado por Arraras *et al.* en su estudio de validación de EORTC IN-PATSAT32 en una población española(79.15%).¹⁴ La aplicación de EORTC en la población estudiada del ISSS demostró que el aspecto con el cual los pacientes están más conformes es con las habilidades técnicas de su médico tratante. Esta misma tendencia fue

observada por Bredart A *et al.* al observar la superioridad de la satisfacción de los pacientes con dichas habilidades en un estudio internacional realizado en pacientes con diagnóstico de cáncer en Francia, Italia, España, Alemania, Suecia y Taiwán (73.25%).¹¹⁵

Por otro lado, EORTC en este caso identificó, así como lo hizo Arraras *et al.*, la disponibilidad de las enfermeras como el aspecto más deficiente en cuanto a la atención brindada por dicho personal.¹⁴ Bredart *et al.* concluyó acerca de esto que se trata de una tendencia constante; a mayor satisfacción con la calidad de atención brindada por los médicos, menor satisfacción con la disponibilidad de las enfermeras. **Error! Marcador no definido.** Así mismo se observó en ambos estudios que era la accesibilidad a la institución el aspecto con la menor calificación por parte de sus usuarios acerca de la organización de los servicios de la institución evaluada.¹⁴

Al aplicar FESP, la satisfacción de los pacientes con la atención recibida de su médico oncólogo igualó aquellos resultados encontrados al aplicar EORTC en otras poblaciones.¹⁴ (Cuadro 5). Así mismo se observó que ambas pruebas poseían igual comportamiento cuando se compararon las medias de EORTC y de FESP (Cuadro 5). En base a esto afirmamos que se está tratando con pruebas estadísticamente comparables. ($p \leq 0.05$) (Cuadro 6).

FESP demostró medir de la misma manera que EORTC, en esta y en otras poblaciones, las habilidades informativas del médico,¹⁴ pero superó a EORTC al medir las habilidades interpersonales de dicho grupo (Figura 2). FESP indicó que este último parámetro fue el más satisfactorio para la población estudiada, tendencia similar a la observada por Arraras *et al.*¹⁴ Este resultado podría deberse a que FESP medía a través de una sola pregunta la habilidad interpersonal del médico (Anexo 3), mientras que EORTC le dedicaba tres preguntas (Anexo 5). Sin embargo, FESP continúa evaluando dicho aspecto mediante preguntas cerradas que pretenden mostrar los deseos de los pacientes mismos en los aspectos relacionados a dicho rubro. Contrastantemente, EORTC obtuvo mejor resultado al medir la habilidad técnica y la disponibilidad de los médicos que FESP. De nuevo FESP, dedica una sola pregunta a evaluar el primero de éstos (Anexo 3), mientras que EORTC le dedica tres interrogantes (Anexo 5). Basados en las afirmaciones de Bredart *et al.* que el

nivel de educación de los pacientes predecía el nivel de satisfacción de éstos, **¡Error! Marcador no definido.** el estudio FESP consideró que el evaluar el conocimiento y experiencia del médico acerca del cáncer a través de los ojos del paciente resultaría ser poco objetivo al contar con 21.7% de la población con un nivel de escolaridad de Primaria o menos (Cuadro 3). Sin embargo el grupo de investigación considera pertinente la realización de mayores estudios en otras poblaciones de diferentes niveles educacionales para comprobar la eficacia de dicha decisión.

De la misma manera el resultado de disponibilidad en el caso de EORTC fue superior a FESP debido a que esta última no tomó en cuenta dicho parámetro. En la institución donde se realizó el estudio no es el médico quien decide finalmente el intervalo o la frecuencia de las consultas médicas del paciente. Este papel es asumido por personal administrativo que poco conoce de la condición del paciente. Evaluar dicho parámetro en FESP se convertiría entonces en la evaluación de la capacidad resolutiva del personal administrativo del ISSS y no de la calidad de atención brindada por el médico.

Particularidades de FESP

126 pacientes consideraron que la relación con su médico oncólogo era excelente (Pregunta 1). Se observó sin embargo que 86 de estos individuos no le haría ningún cambio a su relación, mientras que 40 de ellos si le realizaría algún cambio (Pregunta 2). De ser así, sería tan solo 40.5% de la población que si consideran legítimamente "excelente" su relación médico paciente pues en efecto no modificarían ningún aspecto de esta y 59.5% que la perciben diferente a "excelente" pues le realizarían algún cambio a la relación.

De aquellos pacientes que afirmaron realizarían algún cambio en su relación médico paciente podemos deducir que, sin importar la respuesta a la pregunta 2 de FESP, lo que el paciente verdaderamente desea es que su médico hable más con ellos (Cuadro 8). Cualquiera de estas acciones requiere un factor denominador común que sería el aumento

de la comunicación bilateral entre médico y paciente.¹⁷
Al hablar de esto se logra percibir en realidad un sentimiento de soledad o de abandono del paciente. Acerca de esto son los pacientes los que afirmaron que preferirían combatir dicho sentimiento entablando una adecuada comunicación con su médico, pues 46.6% desearía poder hablar más y ser escuchados por su oncólogo (Cuadro 8).

En cuanto a otras medidas que podrían disminuir o anular dichos sentimientos, se preguntó a los encuestados como les gustaría fuera la participación de su familia en el manejo de su enfermedad. La mayoría de ellos afirmó que desearía que su familia estuviese al tanto de lo acontecido. Cuando se examinó la importancia del apoyo emocional en los pacientes oncológicos, se observó que era la familia el ente con mayor importancia. González Barón afirmó que cuando se cuenta con el apoyo familiar, los miedos del paciente se ven opacados y sus habilidades adaptativas resaltaban.¹⁷ Acerca de esto, Sahay *et al.* afirmaron que era la familia y los amigos la red de apoyo más importante en la vida del paciente oncológico.⁵⁴

Bajo todo lo dicho anteriormente se concluye que los pacientes oncológicos del ISSS en realidad temen un sentimiento de soledad o de abandono. Consideran ellos mismos la necesidad de que sus médicos platicuen más con ellos y los escuchen, además del involucramiento de sus familias, sería medio suficiente para corregir o aplacar dicho sentimientos. Los pacientes, como medida de protección, buscan establecer o fortalecer redes de apoyo tangibles. Establecer una relación médico-paciente sólida y estable, y contar con sus familiares, se convertiría entonces en una adecuada medida terapéutica de índole psicológica y, por ende, como se ha demostrado durante el estudio, de impacto en la salud somática que el médico debería de perseguir.

Acerca de la información recibida por su médico de aquellos métodos diagnósticos y terapéuticos no disponibles en la institución donde reciben tratamiento, ocho de cada diez pacientes resolvieron que les gustaría conocer acerca de ellos, y que buscarían alternativas para obtenerlos. (Cuadro 9 y 10) Claramente se logra entender con el análisis de esto que los pacientes desean en realidad ser informados en totalidad en lo que respecta su

enfermedad. Hay que aclarar no solo el "que es", "como lo adquirió", "que tan avanzado esta", "que se va a hacer", sino también el "que más se podría hacer" pues vemos que en realidad el 75.9% desearía saberlo. El informar de manera completa y oportuna a los pacientes provocaría mayor satisfacción con sus médicos, mejoría del sentimiento del paciente de "estar en control de la situación" y, finalmente, menores niveles de estrés.¹¹⁵ El hecho de afirmar que los pacientes preferirían saber de aquellos métodos diagnósticos y/o terapéuticos que podrían ayudarlos nos deja entrever el estado psicológico o de ánimo de los pacientes. Un paciente que si desea conocer y cree ser capaz de combatir y vencer su enfermedad estaría dispuesto no solo a informarse de "que más podría hacer" sino a hacer cualquier *"intento por obtener dichos exámenes o medicamentos"*. Mesters *et al.*¹¹⁶ afirmaron que las necesidades de información de los pacientes estaban relacionadas directamente con la depresión y la ansiedad y una adecuada calidad de vida. Por ende podríamos asumir que existen un alto porcentaje de pacientes con adecuado estado de ánimo (Cuadro 9 y Cuadro 10).

Por todo esto es importante para médicos y otros proveedores de salud tomar en cuenta que el tipo y calidad de información requeridas por los pacientes puede cambiar durante el tratamiento y aun entre los pacientes mismos.

Conclusiones

1. FESP es analíticamente similar a EORTC cuando se busca determinar el nivel de satisfacción de los pacientes oncológicos con la relación con su médico oncólogo tratante y la información que le es proporcionada acerca de su diagnóstico y tratamiento.
2. FESP proporciona más información que EORTC pues se investigan las preferencias de los pacientes acerca del apoyo psicológico, deseos de información y voluntad de cada uno de los pacientes entrevistados, permitiendo así individualizar el tratamiento médico y psicológico de cada uno de los pacientes de acuerdo a sus necesidades y preferencias.
3. Los pacientes oncológicos de tipo ambulatorio en tratamiento quimioterapéutico del ISSS están moderadamente satisfechos con su relación medico paciente y con la atención recibida de su médico tratante.
4. Los pacientes oncológicos de tipo ambulatorio en tratamiento quimioterapéutico del ISSS están menos satisfechos con la atención recibida por parte de las enfermeras y con la organización de los servicios del ISSS.
5. Uno de cada dos pacientes en la actualidad gustaría que su médico oncólogo tratante le dedicase más tiempo y hablara más con ellos.
6. Gran parte de los pacientes oncológicos desea recibir información necesaria para obtener métodos diagnósticos y terapéuticos que por alguna razón no están disponibles en el centro donde reciben atención.
7. Casi 9 de cada 10 pacientes oncológicos escogerían que su médico oncólogo los informara a ellos y/o a sus familiares, y les gustaría que sus familiares estuvieran con ellos durante todo el tiempo necesario.

Recomendaciones

1. Se recomienda realizar evaluaciones periódicas del nivel de satisfacción de los pacientes de cualquier especialidad e institución utilizando encuesta FESP.
2. Se preferiría que se siguieran realizando estudios de validación de FESP, como se hizo con EORTC, para comprobar que dicha encuesta mantiene su objetividad al ser aplicada también en forma de entrevista personalizada.
3. Se sugiere a futuros estudios que se enriquezca FESP al agregarle preguntas que busquen determinar la satisfacción de la población entrevistada con la atención recibida por otro personal de salud y/o la organización de servicios donde reciben atención. De igual manera recomendamos se fortalezca FESP al incluir más preguntas que evalúen las habilidades técnicas del médico oncólogo.
4. A la institución involucrada se sugiere realizar cambios pertinentes en aquellas áreas que han demostrado provocar mayor insatisfacción entre los pacientes oncológicos. Así mismo se insiste en la importancia de volver a realizar un estudio con FESP para demostrar la eficacia de dichas acciones.
5. A futuros grupos de trabajo que decidan utilizar el instrumento FESP recomendamos seguir realizando pruebas de validación o estudios de aplicación en otras poblaciones y otras especialidades para asegurarnos que se está tratando en efecto con una prueba diagnóstica universal y fácilmente adaptable a otras especialidades.
6. Recomendamos de igual manera realizar algún estudio descriptivo que evalúe el impacto de alguna terapia psicológica sobre el sentimiento de soledad o abandono resentido por los pacientes y puesto en evidencia en este estudio. (Cuadro 8)

Anexo 1

Cuestionario para la evaluación de la satisfacción FESP

Identificación

Numero del paciente: _____

Edad: _____ años

Sexo: masculino femenino

Estado civil: soltero casado acompañado viudo

Nivel de educación alcanzado: Ninguno Primaria Bachillerato

Universitario

Cuestionario

1. ¿Cómo considera usted su relación con su médico oncólogo?

- a) Excelente
- b) Buena
- c) Regular
- d) Deficiente
- e) Mala

2. Usted quisiera que su médico hiciera cuales de los siguientes:

- a) Hablara mas con usted
- b) Que aparte de informarle acerca de su enfermedad, desarrollara con usted cierto grado de amistad
- c) Que se interesara mas por conocer sus sentimientos e inquietudes acerca de su enfermedad
- d) Su relación es excelente y no cambiaría nada

3. ¿Cómo calificaría usted la calidad de la información recibida por parte de su médico oncólogo en cuanto a su enfermedad y sus causas?
- a) Excelente
 - b) Muy buena
 - c) Buena
 - d) Regular
 - e) Mala
4. ¿Cómo calificaría usted la calidad de la información recibida por parte de su médico oncólogo en cuanto a las modalidades de tratamiento disponibles en su establecimiento de salud y sus posibles efectos secundarios no deseados?
- a) Excelente
 - b) Muy buena
 - c) Buena
 - d) Regular
 - e) Mala
5. Con frecuencia en el manejo de su enfermedad hay exámenes de laboratorio o rayos-x y medicamentos que son muy caros y que con frecuencia no están disponibles en la institución donde usted recibe tratamiento. Con relación a lo anterior usted preferiría:
- a) No saber nada acerca de ello.
 - b) Que el médico le informe a pesar de las dificultades para obtenerlo.
6. (solamente si la respuesta a la pregunta 5 fue 'b')
- Una vez informado de la existencia de esos exámenes o medicamentos, cual sería su actitud?:
- a) Desearía saberlo, pero no haría nada.
 - b) Haría algún intento por obtener dichos exámenes o medicamentos.

7. ¿Cómo calificaría usted la calidad de información recibida por parte de su médico oncólogo en cuanto al pronóstico de su enfermedad?
- a) Excelente
 - b) Muy buena
 - c) Buena
 - d) Regular
 - e) Mala
8. Si su enfermedad fuera de mal pronóstico , usted quisiera que su médico hiciera lo siguiente:
- a) No le explique nada acerca de su enfermedad ni a Ud. ni a sus familiares.
 - b) Le explique solamente a sus familiares.
 - c) Le explique solamente a usted pero no a su familia.
 - d) Le explique a usted y su familia.
9. En el caso de su enfermedad: ¿Cómo desearía usted que fuera la participación de su familia?
- a) Que no se enteren ni se involucren
 - b) Que se enteren pero no se involucren
 - c) Que se enteren y estén a su lado todo el tiempo necesario
10. Acerca del soporte o apoyo psicológico recibido:
- a) Su médico se lo ha brindado
 - b) Su médico no se lo ha brindado pero le ha orientado de cómo conseguirlo
 - c) Su médico no le ha comentado nada
11. ¿Cómo calificaría la atención recibida durante su visita a esta institución?
- a) Excelente
 - b) Muy buena
 - c) Buena
 - d) Regular
 - e) Mala

Anexo 2

Consentimiento Informado

A) PROPOSITO DEL ESTUDIO

Últimamente se ha visto que los pacientes con cáncer que se encuentran satisfechos con la atención recibida en su centro de atención de salud tienen una mejor calidad de vida y mejores resultados en cuanto a su enfermedad. Es por esto que en países como Estados Unidos y países de Europa se está evaluando la satisfacción de los pacientes con cáncer en sus hospitales y clínicas. Todo esto se hace con el propósito de identificar las deficiencias y mejorarlas. Se busca brindar una mejor calidad de atención en salud y por ende llevar a los pacientes con cáncer a mejores resultados en cuanto a su enfermedad y calidad de vida.

Es entonces el propósito de este estudio evaluar la satisfacción de los pacientes con cáncer con su centro de atención, en este caso el Instituto Salvadoreño del Seguro Social. El grupo de investigación desea identificar deficiencias en las condiciones actuales para crear consciencia de la necesidad de mejoría y así asegurar que se brinde una mejor calidad de atención a sus usuarios.

B) PROCEDIMIENTOS A REALIZARSE DURANTE EL ESTUDIO

Si usted accede a participar en el estudio, se le asignará un número de paciente. Se le pedirá entonces que complete la encuesta mientras espera su consulta o al finalizar la misma. Posteriormente, la encuesta ya completada se le entregará al personal de investigación ahí presente. En caso usted presente alguna duda, al menos un investigador estará siempre cerca de usted.

C) PARTICIPACION VOLUNTARIA

Su decisión de no participar en el estudio no afectará de ninguna manera la atención o el trato recibido en este centro de atención en salud en visitas posteriores. Sin embargo, aun si decide participar en el estudio, usted puede retirarse del mismo en el momento que desee sin afectar su atención o trato recibido en este centro de atención en salud. Durante la encuesta, usted puede decidir no contestar alguna pregunta en particular sin necesidad de justificación.

D) POSIBLES RIESGOS O INCOMODIDADES

No hay posibilidad de riesgos o incomodidades físicas durante el llenado de la encuesta. No obstante, si surgiera alguna incomodidad de tipo emocional, usted puede comunicarla a los investigadores y tomarse su tiempo o puede retirarse del estudio si así lo desea.

E) BENEFICIOS

No hay beneficios inmediatos por su participación en el estudio. Cuando se sepan los resultados del estudio y si se detecta una insatisfacción general de los pacientes, entonces se puede crear la inquietud en el centro de atención de salud para mejorar en su calidad de atención y así beneficiar a los pacientes con cáncer que acuden y acudirán a esta institución.

F) COMPENSACIONES

No habrá ningún tipo de compensación monetaria por su participación en este estudio.

G) COMENTARIO DE CONFIDENCIALIDAD

Los documentos que se refieren a su participación en el estudio serán utilizados por los investigadores solamente. Será estrictamente confidencial y en ningún momento se utilizara su nombre, ni en las encuestas ni en los resultados. El número de paciente que se le ha brindado es el número que será utilizado en las encuestas y resultados.

H) PREGUNTAS Y LIBERTAD PARA RETIRARSE DEL ESTUDIO

Los investigadores se habrán identificado previos a la realización de las encuestas y permanecerán al alcance de los encuestados para resolver cualquier tipo de dudas o preguntas. Los pacientes pueden tomar la decisión de retirarse del estudio/encuesta en cualquier momento sin hacersele ninguna pregunta.

I) PUBLICACION DE RESULTADOS

Cuando los investigadores hayan terminado de analizar los datos obtenidos y sus implicaciones, los resultados serán dados a conocer a la institución para que ellos tomen las medidas que crean necesarias para mejorar la calidad de atención.

J) COMENTARIO DEL PARTICIPANTE

He sido informado de manera verbal y escrita acerca de este estudio y he entendido de lo que éste se trata y lo que implica. He entendido que se respetará mi privacidad siendo cualquier dato que yo proporcione totalmente confidencial. He entendido que puedo retirarme de la encuesta/estudio en cualquier momento sin afectar de ninguna manera mi trato o atención recibida en esta institución. He accedido a participar en este estudio como un sujeto voluntario y se me dará una copia de ésta hoja para el uso que yo crea necesario.

Fecha

Número del Paciente

Firma del Paciente

Fecha

Nombre del Testigo

Firma del Testigo

K) COMENTARIO DEL INVESTIGADOR

Yo, he definido y explicado al sujeto voluntario en un lenguaje sencillo y entendible acerca del propósito, procedimientos, riesgos y beneficios de este estudio. Le he informado que se preservará la confidencialidad, y que el sujeto voluntario es libre de retirarse del estudio en cualquier momento sin afectar su trato o atención recibida en esta institución. Después de haber comprendido todo esto, el sujeto voluntariamente accede a tomar parte de este estudio.

Fecha

Nombre del Investigador responsable de dar la información

Firma del Investigador responsable de dar la información

Anexo 3

Instrumento para el análisis de la encuesta FE SP

La encuesta UJMD está compuesta por 11 preguntas. Unas de ellas serán analizadas bajo la escala de Likert y otras se basaran en el análisis de los deseos del paciente de la siguiente manera:

Análisis bajo la escala de Likert

Preguntas 1, 3, 4, 7, 10 y 11:

Cada pregunta pertenece a diferentes rubros en los que se evaluará al personal médico. La pregunta 1 pertenece a las habilidades interpersonales del médico, las preguntas 3, 4 y 7 pertenecen a la habilidad informativa de dicho personal, la pregunta 10 pertenece a la habilidad técnica y la pregunta 11 se refiere a la satisfacción general de los pacientes con la calidad recibida en su centro de atención. Estas preguntas tienen como opción de respuesta cinco tipos de calificaciones a las cuales se les otorgará el puntaje de la siguiente manera:

Excelente = 5

Muy buena = 4

Buena = 3

Regular = 2

Mala = 1

En los rubros de habilidades interpersonales y satisfacción general del paciente que comprenden de una sola pregunta, se tomará el valor de la respuesta del paciente como un puntaje neto. En el rubro de habilidad informativa que comprende de 3 preguntas, se sumaran los puntajes de las respuestas de los pacientes para dividirlos entre el número de preguntas y sacar un promedio. El máximo puntaje global posible es de 15 puntos y el mínimo puntaje global posible es de 3 puntos. El resultado de los 3 rubros se sumaran y por regla de tres se convertirán en un porcentaje que reflejara la satisfacción general de los pacientes en cuanto a los rubros mencionados.

La pregunta 10 tiene como opción de respuesta las siguientes:

3= Opción de respuesta A.

2= Opción de respuesta B.

1= Opción de respuesta C.

0= No contesta.

Análisis basado en los deseos del paciente

Preguntas 2, 5, 6, 8 y 9

En la pregunta número 2 se tomará la respuesta que el paciente marque como la que considera más adecuada. Se tomará la frecuencia de aparición de cada una de las respuestas para crear una tendencia general acerca de lo que la mayoría de pacientes desea modificar en su relación médico-paciente.

La pregunta número 5 se analizará de la siguiente manera: Opción de respuesta A: El paciente no desea conocer acerca de dichas modalidades de tratamiento no disponibles.

Opción de respuesta B: El paciente si desea conocer acerca de estas modalidades de tratamiento no disponibles.

En la pregunta número 6 se determinaría el curso de acción que tomaría el paciente al conocer acerca de dichas modalidades terapéuticas no disponibles en el centro donde recibe atención.

Opción de respuesta A: se determinaría que el paciente no se considera capaz de conseguirlos.

Opción de respuesta B: se determinaría la voluntad del paciente por tratar de obtenerlos.

En ambas preguntas se tomará la frecuencia de aparición de cada una de las respuestas para crear la tendencia general de los deseos de los pacientes.

En la pregunta 8 se logrará determinar la percepción del paciente en cuanto a su capacidad de toma de decisiones y si considera o no pertinente involucrar a su familia en esto.

El paciente que marque la respuesta A o B, dejará entrever cierto grado de negación o dificultad para adaptarse a la presencia de la enfermedad.

Si el paciente marca la opción C, dejará claro que se siente plenamente capaz de tomar cualquier decisión relacionada a su enfermedad y tratamiento y que su familia no juega un rol importante en su enfermedad. Podría traducirse también mediante dicha opción de respuesta que el paciente desea proteger a su familia acerca del impacto del cáncer.

Al marcar la opción de respuesta D se entenderá que el paciente confía plenamente en su familia y que solicita la colaboración de ésta en la toma de decisiones relacionada a su patología.

En la pregunta 9, si el paciente prefiere que la familia no se entere y por ende no se involucre (opción de respuesta A) podríamos concluir que el paciente busca proteger a su familia del impacto ocasionado por la enfermedad.

Si el paciente solicita que se enteren pero no se involucren (opción de respuesta B) se dejará entrever que el paciente confía en su familia pero desea completa autonomía a la hora de la toma de decisiones relacionadas con su enfermedad y tratamiento.

Si el paciente marca la opción de respuesta C se entenderá que el paciente necesita del apoyo de su familia para la toma de decisiones.

Anexo 4



EORTC IN – PATSAT32

Estamos interesados en conocer algunos aspectos sobre usted y su experiencia relativa a los cuidados recibidos durante su estancia en el hospital. Conteste usted mismo(a) a estas preguntas. Rodee con un círculo el número que mejor se corresponda. No hay ninguna respuesta 'correcta' ni 'incorrecta'. La información proporcionada por usted será estrictamente confidencial

	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría a los <u>médicos</u> en cuanto a:					
1 El conocimiento de su enfermedad y la experiencia en la misma?	1	2	3	4	5
2 El tratamiento y el seguimiento médico que le ofrecieron?	1	2	3	4	5
3 La atención que prestaron a sus problemas físicos?	1	2	3	4	5
4 Su disposición a escuchar todas sus preocupaciones?	1	2	3	4	5
5 El interés que mostraron por usted personalmente?	1	2	3	4	5
6 El bienestar y el apoyo que le brindaron?	1	2	3	4	5
7 La información que le dieron sobre su enfermedad?	1	2	3	4	5
8 La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
9 La información que le dieron sobre su tratamiento?	1	2	3	4	5
10 La frecuencia de sus visitas o consultas?	1	2	3	4	5
11 El tiempo que le dedicaron durante las visitas o consultas?	1	2	3	4	5
Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría al <u>personal de enfermería</u> en cuanto a:					
12 La forma en que efectuaron las exploraciones físicas (medición de la temperatura, el pulso, etc.)?	1	2	3	4	5
13 La forma en que le atendieron (le dieron las medicinas, le pusieron las inyecciones, etc.)?	1	2	3	4	5
14 La atención que prestaron a su bienestar físico?	1	2	3	4	5
15 El interés que mostraron en usted personalmente?	1	2	3	4	5
16 El bienestar y el apoyo que le brindaron?	1	2	3	4	5

Pase a la página siguiente

Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría al personal de enfermería en cuanto a:

	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
17 Sus cualidades humanas (educación, respeto, sensibilidad, amabilidad, paciencia, etc.)?	1	2	3	4	5
18 La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
19 La información que le dieron sobre la atención Sanitaria proporcionada (le dieron las medicinas, le pusieron las inyecciones, etc.)?	1	2	3	4	5
20 La información que le dieron sobre su tratamiento?	1	2	3	4	5
21 La rapidez en acudir cuando usted llamaba al timbre?	1	2	3	4	5
22 El tiempo que le dedicaron a usted?	1	2	3	4	5

Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría los servicios y la organización asistencial en cuanto a:

	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
23 El intercambio de información entre el personal asistencial/sanitario?	1	2	3	4	5
24 La amabilidad y la ayuda del personal técnico, de recepción, laboratorio?	1	2	3	4	5
25 La información que le proporcionaron durante su ingreso en el hospital?	1	2	3	4	5
26 La información que le proporcionaron durante su alta del hospital?	1	2	3	4	5
27 El tiempo de espera de los resultados de sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
28 La rapidez al realizar las exploraciones médicas o el tratamiento?	1	2	3	4	5
29 La facilidad de acceso (aparcamiento, medios de transporte, etc.)?	1	2	3	4	5
30 La facilidad para encontrar los diferentes servicios?	1	2	3	4	5
31 El ambiente del centro (limpieza, espaciosidad, tranquilidad, etc.)?	1	2	3	4	5
En general					
32 Cómo puntuaría la atención recibida durante su estancia en el hospital?	1	2	3	4	5

Anexo 5



EORTC Satisfaction With Care Module

Scoring Procedure for the EORTC IN-PATSAT32

[Ref, Brédart et al, EJC, 41 (2005) 2120-2131]

The international field-testing study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32) has confirmed the hypothetical structure of the questionnaire. This questionnaire should thus be scored as follows:

1) Content of the questionnaire

Multi-item scales

- Doctors

Interpersonal skills (items 4-6)

Technical skills (items 1-3)

Information provision (items 7-9)

Availability (items 10, 11)

- Nurses

Interpersonal skills (items 15-17)

Technical skills (items 12-14)

Information provision (items 18-20)

Availability (items 21, 22)

- Other hospital personnel kindness and helpfulness, and information giving (24-26)

- Waiting time (performing medical tests/treatment, receiving medical tests results) (items 27, 28)

- Access (items 29, 30)

Single item scale

- Exchange of information (item 23)

- Comfort/cleanliness (item 31)

- General satisfaction (item 32)

2) Format of the questionnaire

Period of reference: Refer to interactions with health care providers and services in the oncology hospital during hospital stay

How would you rate? Poor (1)/Fair (2)/Good (3)/Very Good (4)/Excellent (5)

Number of items: 32

3) Scoring procedure

All multi-item or single item scales are all constructed in a similar manner: (1) the raw scores for the individual items within a scale are first summed, and then, for the multi-item scales, divided by the number of items in the scale; and (2) these scale scores are then linearly transformed such that all scales range from 0 to 100, with a higher scale score representing a higher level of satisfaction with care.

Anexo 7



INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL DE ONCOLOGIA
ADMINISTRACION

SERVICIO DE QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA

AÑO: 2010

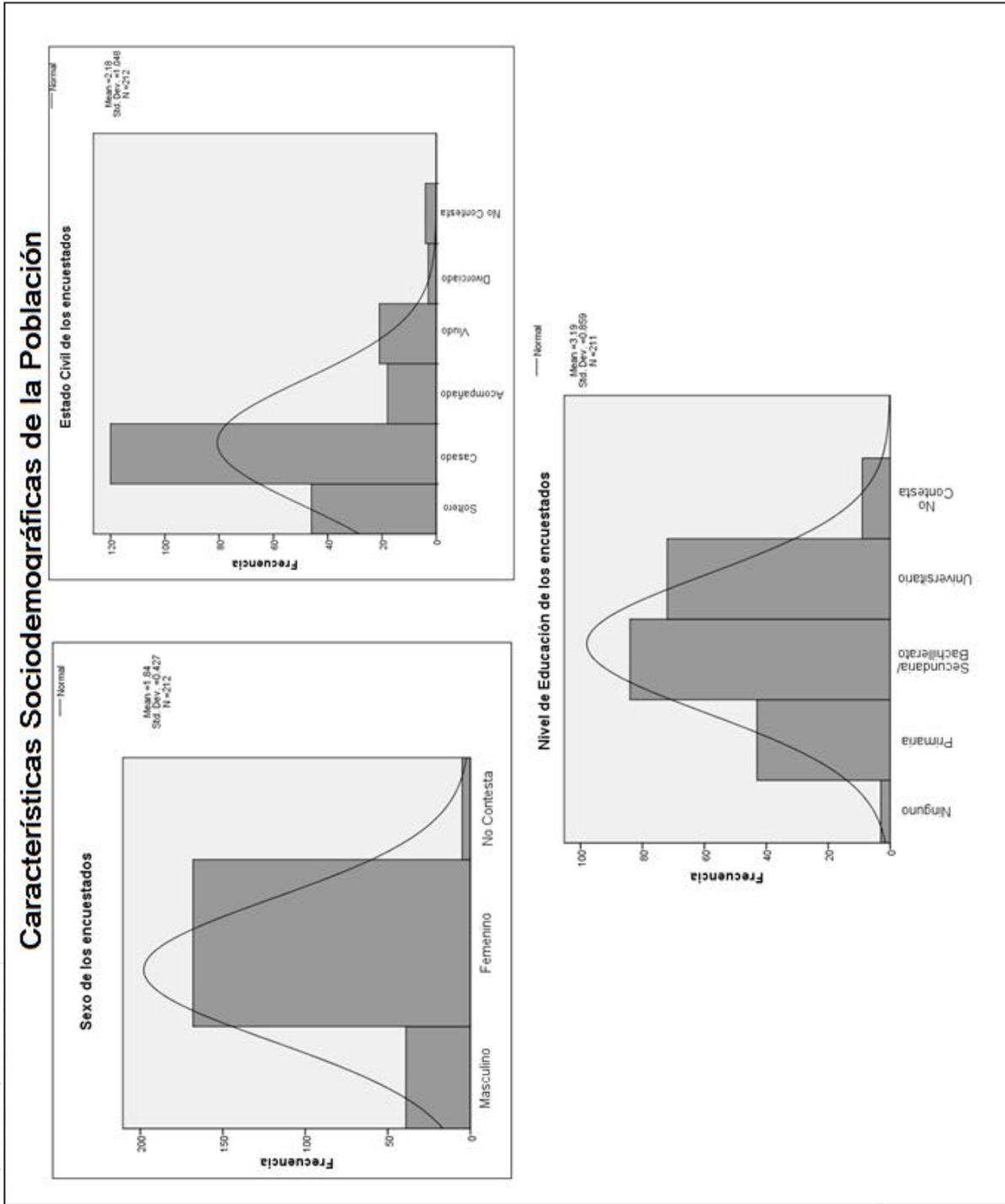
M	N	N CICLOS	CICLOS/	PROCESOS DE		AMB	PROY	PROYECTE	TUMORES		TUMOR	DIA	DIA	DIA	DIA	DIA	
				REC	REC				REC	REC							
ENE	475	3,140	65	10	15	12	0	26	4,055	10	93	334	88	45	0	0	10
FEB	364	2,978	109	119	14	38	0	26	4,313	5	53	310	59	43	0	0	11
MAR	418	3,554	123	157	12	24	20	33	4,520	26	81	352	81	40	13	4	15
ABR	334	2,040	128	157	17	51	0	7	4,429	35	77	375	77	30	8	6	10
MAY	355	3,333	115	103	31	102	4	31	4,231	24	55	413	83	42	12	20	10
JUN	454	3,268	146	188	26	107	0	33	4,873	38	95	342	103	42	5	7	12
JUL																	
AGO																	
SEPT																	
OCT																	
NOV																	
DIC																	
TOTAL	2,461	18,658	702	888	113	344	24	156	26,456	139	501	2,146	501	261	50	30	83

ESTADO DE CUENTA LOCAL
HOSPITAL DE ONCOLOGIA

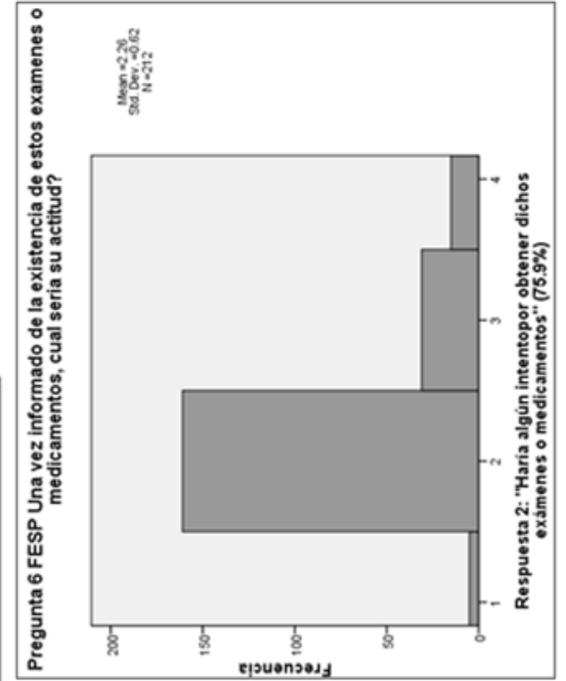
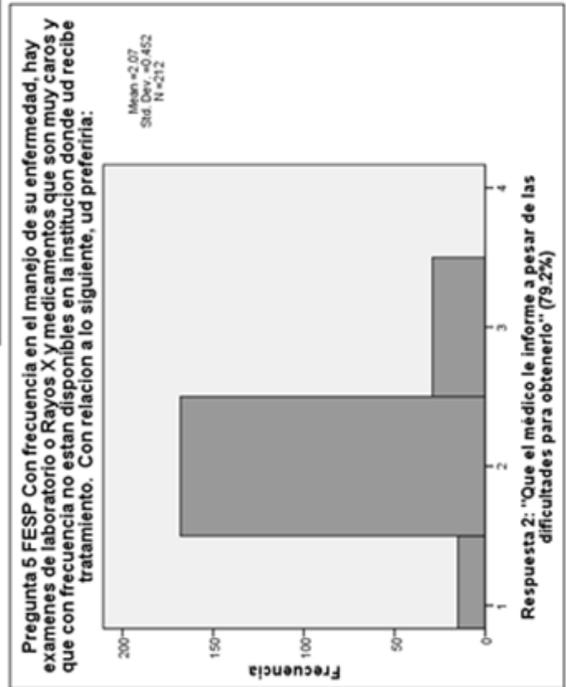
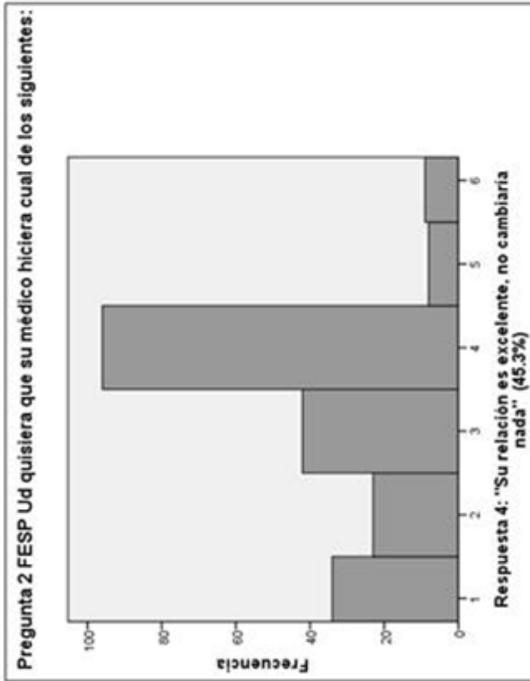
ESTADO DE CUENTA LOCAL
HOSPITAL DE ONCOLOGIA

*Fuente: en el Seguro Social todos los meses están

Anexo 8

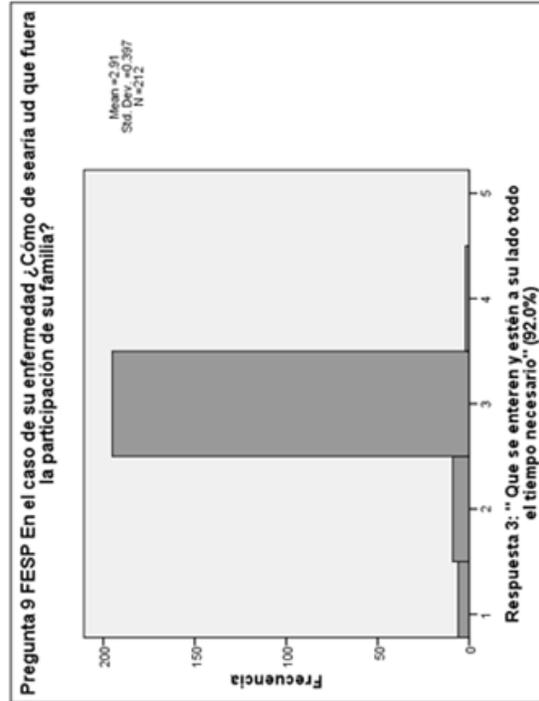
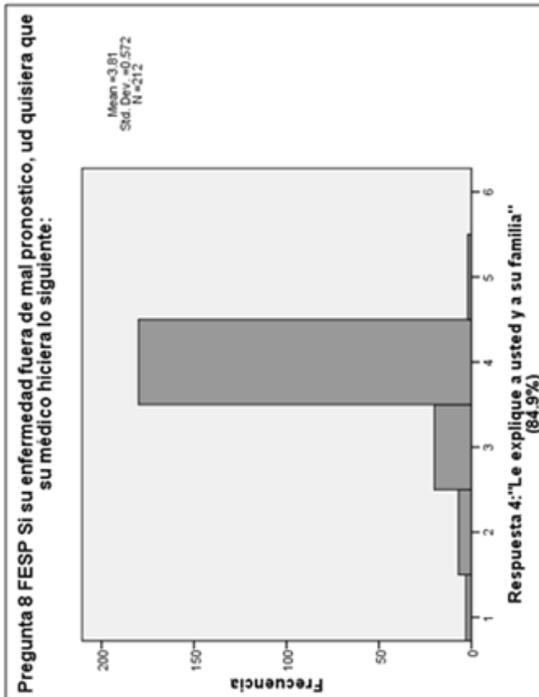


Particularidades de FESP



Anexo 10

Particularidades de FESP



Bibliografía

-
- ¹ Bredart A, Migrnot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self-versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.
- ² J. C. Amado Martins, Patients' Satisfaction With Information On Disease And Morbidity, *Rev Latino-am Enfermagem* 2009 maio-junho; 17(3):335-40.
- ³ Cooper C. (1986) *Estrés y Cáncer*, 1ª edición, Madrid, España. Editorial Díaz de Santos, S.A.
- ⁴ A.C Guzmán, C.A Meriño, N. B. Armas Rojas, I.Castillo Arocha, M. E.Cueto Cañabate, M. L.Herrera Giró. Quality of life related to health in persons with chronic degenerative diseases, *Aprobado Septiembre de 2008*.
- ⁵ Soriano J y Arrebola J, "Opiniones y conocimientos acerca del cáncer en la comunidad de Alamar". Estudio de 1 222 habitantes (ponencia), *Congreso de Oncología 91, La Habana, 1991*.
- ⁷ W. Baumann, A. Nonnenmacher, B. Weiß, S. Schmitz, Patient Satisfaction With Care In Office-Based Oncology Practices, *Dtsch Arztebl Int* 2008; 105(50): 871–7.
- ⁸ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/es/>
- ⁹ Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin MD, eds. *GLOBOCAN 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide*, Lyon, Francia: IARC Press, 2004.
- ¹⁰ Kleeberg UR, Feyer P, Gunther W, Behrens M. Patient satisfaction in outpatient cancer care: a prospective survey using The PASQOC(R) questionnaire. *Support Care Cancer*. 2008;16:947–954.
- ¹¹ A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, *Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador*.
- ¹² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- ¹³ Oberst MT, Patient's perception of care, measurement of quality and satisfaction. *Cancer* 53 1984:2366-2375, citado en: Arrarás J. I, Vera R, Martinez M, Hernandez B, Lainez N, Rico M, Vila M, Chicata V, Asín G, The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32: validation study for Spanish patients, *Clin Transl Oncol* (2009) 11: 237-242.
- ¹⁴ Arrarás J. I, Vera R, Martinez M, Hernandez B, Lainez N, Rico M, Vila M, Chicata V, Asín G, The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32: validation study for Spanish patients, *Clin Transl Oncol* (2009) 11: 237-242.
- ¹⁵ Arraras JJ, Illarramendi JJ, Valerdi JJ, Wright S. Truth telling to the patient in advanced cancer: family information filtering and prospects for change. *Psycho-Oncology* 1995;4:191–196.
- ¹⁶ DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (1997) *Cancer , Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.
- ¹⁷ González Barón M, Muñoz Sánchez J. D. La relevancia de la relación medico paciente en la práctica clínica oncológica citados en: "La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica", 2002; 4.

¹⁸ Villalain Blanco JD. Los derechos del enfermo. Cuadernos de Bioética, 1995; 460-472 citados en: “La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica”, 2002; 4.

¹⁹ Duran Sacristán H. Relación médico-enfermo. Aspectos éticos. En: formación de los profesionales de la salud. Escenarios y factores determinantes. Bilbao: Fundación BBV-Documenta, 1997 citados en: “La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica”, 2002; 4.

²⁰ González Barón M. et al. Tratado de medicina paliativa. Madrid: Panamericana 1997; 1361-1364 citados en: “La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica”, 2002; 4.

²¹ A Duque, citado en Criterios éticos y normativos para la información y la comunicación en oncología en La relación médico-paciente en oncología: Una visión sociológica 2002; 4:42. Heritage J. Conversation Analysis and Institutional Talk citado en Silverman D, ed. Qualitative research: Theory, method and practice. London: Sage, 1997; 161-182.

²² Dra. Mulens Nápoles B, Dra. Torres Babié P, Dr. Gutiérrez J.A, Dra. García Jordán M, Lic. Ropero Toirac M, Conocimiento del diagnóstico en pacientes con cáncer antes de recibir tratamiento oncoespecífico en 1997, Rev Cubana Oncol 2(16):93-9.

²³ González Barón M, Criterios éticos y normativos para la información y la comunicación en oncología, citado en: “La relación médico paciente en oncología: una visión sociológica” 2002; 43.

²⁴ Ibáñez E. Información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. Bol Psico 1988; XII: 25-45 citados en: “La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica”, 2002; 4.

²⁵ DiGiacomo S. Clinical "Sound Bites": Temporality and meaning in the treatment and experience of cancer. Arxiu D'Etnografia de Catalunya, 1989; 7:57-68.

²⁶ Díaz Martínez F, Las malas noticias: que son y cómo se comunican citado en La relación medico paciente en oncología: una visión sociológica. 2002; 6:73.

²⁷ Jefferson G. On the sequential organization of troubles-talk in ordinary conversation. Social Problems 1988; 35: 418-441.

²⁸ Paget MA. On the work of talk citado en: Todd AD, Fisher S, eds. The social organization of doctor-patient communication. Ablex: Norwood, 1993.

²⁹ Instituto Nacional del Cancer, 2001, attitudes and knowledge of cancer prevention, detection and treatment among five inmigrant communities in New York. Disponible en la red: www.med.nyu.edu/cih/docs/FocusGroupRed.pdf

³⁰ Bayes R, Psicología Oncológica, ed rev, 2000. Barcelona, España citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.

³¹ Ledesma, J., A., y Melero, M. (1989) Estudio sobre las depresiones. Salamanca , España: Editorial Catatraria citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.

³² Vázquez-Barquero, J., L. (1988) Psiquiatría en atención primaria. Madrid, España: Libros Princeps citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.

-
- ³³ Velasco M. L, Sinbaldi, F.K. (2001), Manejo del enfermo crónico y de su familia, México DF, México: Editorial Manual Moderno citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ³⁴ Harrison, J, Maguire P. (1995): Influence of age on psychological adjustment to cancer. *Journal of Psychoncology*, .4: 33-38.
- ³⁵ Greer, S. (1994):Psycho-oncology: Its aims, achievements and future tasks. *Journal of Psycho-oncology*, .3: 87-101 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ³⁶ Boyd,C. Zhang-Salomons, J. Groome, P. et al. (1999) Associations Between Community Income and Cancer Survival in Ontario, Canada, and the United States, *Journal of Clinical Oncology* , 7, No.7 pp. 2244-2255 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ³⁷ Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983, 249:751 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ³⁸ Zabora JR, Blanchard CG, Smith ED, et al. Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *J Psychosoc Oncol* 1997; 15:73 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ³⁹ Lazarus R, Psychological stress and the coping process. New York: 1966 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ⁴⁰ Dinoff BL, Shuster JL, Psychological Issues en *Cancer Principles and Practice of Oncology*. 7 edición, 2005, 55.4:2684 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ⁴¹ Fawzy FI, Servis ME, Greenberg DB. Oncology and psychooncology. In: Wise MG, Rundell JR, eds. *The American Psychiatric Publishing textbook of consultation-liaison psychiatry: psychiatry in the medical ill*. Washington, DC, 2002:657 citado en A.R. Rivera, A.E. Tenorio Góchez, Estudio Sobre la Actitud Hacia el Cáncer de los Pacientes Diagnosticados Con Esta Enfermedad En El Hospital Oncológico del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Septiembre 2002, El Salvador.
- ⁴² Houldin AD. Patients with cancer: urdenstanding the psychological pain. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2000 citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.
- ⁴³ Holland J. Historical overview, citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:3 citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.
- ⁴⁴ Gotay CC, Wilson MG. Social support and screening in African American, Hispanic and Native American Women. *Cancer Pract* 1998; 6:31 citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.

-
- ⁴⁵ Wortman CB. Social support and the cancer patient. *Cancer* 1984; 5:2339 citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.
- ⁴⁶ Dunkel-Shetter C. Social support and cancer: findings based on patient interviews and their implications. *J Soc Issued* 1984;40:77 citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.
- ⁴⁷ Rowlnad JH. Intrapersonal resources: coping, citado en Holland J. Historical overview, citado en *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press, 1989:58.
- ⁴⁸ DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer , Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.
- ⁴⁹ Indeck B. Community resources, citado en *Cancer Principles and Practive*, 2005; 55:2692.
- ⁵⁰ Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract* 1998;6:39.
- ⁵¹ Pandey SK, Hart JJ, Tiwary S. Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Social Sci Med* 2003;56:179.
- ⁵² Fogel J, Albert SM, Schnabel F, et al. Racial/ethnic differences and potential psychological benefits in the use of the Internet by wokmen with breast cancer. *Psychooncology* 2003;12:107.
- ⁵³ Van Loon RA, Borkin JR, Steffen JJ. Healthcare experiences and preferences of uninsured workers. *Health Soc Work* 2002;27:17.
- ⁵⁴ Sahay TB, Gray RE, Fitch M. A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. *Cancer Pract* 2000; 8: 38–44.
- ⁵⁵ S. M. Dowsett, J. L. Saul, Pn. Buttow, S. M. Dunn, M.J. Boyer, R. Findlow, J. Dunsmore, *Communication Styles in the Cancer Consultation: Preferences for a patient-centered approach*, *Psycho-oncology* **9**: 147–156 (2000)
- ⁵⁶ Query JL, Wright K. Assessing communication competence in an online study: Toward informing subsequent interventions among older adults with cancer, their lay caregivers, and peers. *Health Commun* 2003; 15: 203–218.
- ⁵⁷ Kawakami S, Arai G, Ueda K et al. Physicians' attitudes towards disclosure of cancer diagnosis to elderly patients: a report from Tokyo, Japan. *Arch Gerontology Geriatrics* 2001; 33: 29–36.
- ⁵⁸ Stellato W. History of laparoscopic surgery. *Surg. Clin North Ame* 2001; 72:997 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer , Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.
- ⁵⁹ Ribeiro U, Gama Rodrigues JJ, Safatle-Ribeiro AV, et al. Prognostic significance of intraperitoneal free cancer cells obtained by laparoscopic peritoneal lavage in patients with grastic cancer. *J Gastrointest Surg* 1998; 2:244 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer , Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.
- ⁶⁰ Rosenberg SA. Principles of Surgical Oncology en *Cancer Principles and Practice of Oncology* 2008; 20: 289 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer , Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶¹ Holleb, A., Fink, D., Murphy, G. (1991), *Clinical Oncology*. Georgia USA: Editorial de la Sociedad Americana del Cáncer citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶² Lawrence T.S, Ten Haken R.K, Giaccia A. *Principles of Radiation Oncology en Cancer Principles and Practice of Oncology*, 8 edición 2008, 21;307 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶³ Horiot J-C. Prophylaxis versus treatment: Is there a better way to manage radiotherapy-induced nausea and vomiting? *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2004; 60:1018 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁴ Schwartz AL, Nail LM, Chen S, et al. Fatigue patterns observed in patients receiving chemotherapy and radiotherapy. *Cancer Inv* 2000;18:11 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁵ Kong F-M, Hayman JA, Griffith KA, et al. Final toxicity results of a radiation-dose escalation study in patients with non-small-cell lung cancer (NSCLC): predictors for radiation pneumonitis and fibrosis. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2006;65:1075 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁶ Dawson LA, Ten Haken RK. Partial volume tolerance of the liver to radiation. *Semin Radiat Oncol* 2005;15:279 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁷ Marshall EK Jr. Historical perspectives in chemotherapy. *Adv Chemother* 1964;1:1 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁸ Tew KD, Colvin OM, Jones). *Clinical and high dose alkylating agents en Cancer: chemotherapy and biotherapy: principles and practice*. Philadelphia: Lippincott-Raven, 2005:283 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁶⁹ Tew KD. Alkylating agents in *Cancer, Principles and Practice of Oncology* vol 1, 8 edición, Lippincott, Williams and Wilkins, 2008;25:413 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁷⁰ Constantini-Ferrando M, Foley KM, Rapkin BF. Communicating with patients about advanced cancer. *JAMA* 1998;280:1403 citado en DeVita, V., Hellman, S., Rosenberg, S. (2005) *Cancer, Principles and Practice of Oncology*. 5A. Edición. Vol. 2, Nueva York, Estados Unidos, Editorial Lippincott-Raven.

⁷¹ Panel on Definition and Description, Office of Alternative Medicine, National Institutes of Health, CAM Research Methodology Conference, Bethesda, MD, April 1995

⁷² <http://nccam.nih.gov/plans/2005/inde8.htm>

-
- ⁷³ Burnstein HJ, Gelber S, Guadagnoli E, et al. Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer, *N Engl J Med* 1999;340:1733 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁴ Risberg T, Vickers A, Bremnes RM, et al. Does use of alternative medicine predict survival from cancer? *Eur J Cancer* 2003;39:372 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁵ Rogers EA, Gough JE, Brewer KL. Are emergency department patients at risk for herb-drug interactions? *Acad Emerg Med* 2001; 8:932 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁶ Eisenberg DM, Davis RB, Ettner SL, et al trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997. Results of a follow-up national survey. *JAMA* 1998;280:1569 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁷ Sollner W, Maislinger S, DeVries A, et al. Use of complementary and alternative medicine by cancer patients is not associated with perceived distress or poor compliance with standard treatment but with active coping behavior. *Cancer* 2000;89:873 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁸ Mansky PJ, Wallerstedt DB, Blackman MR, *Complementary and Alternative Medicine in Oncology*, citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁷⁹ Basch E, Ulbricht CE, *Complementary, Alternative and Integrated Therapies in Cancer Care*, citados en *Cancer Principles and Practice of Oncology*, 2005;59:2806.
- ⁸⁰ Seifried HE, McDonald SS, Anderson DE, et al. The antioxidant conundrum in cancer. *Cancer Res* 2003;63:4295.
- ⁸¹ http://dowland.cit.nih.gov/odp/consensus/107/107_statement.htm
- ⁸² MacPherson H, Thomas K, Walters S, et al. The York acupuncture safety study: a prospective survey of 34 000 treatments by additional acupuncturists. *BMJ* 2001;323:486 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁸³ Speca M, Carlson LE, Goodey E, et al. A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosom Med* 2000;65:613-622 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁸⁴ Ott MJ. Complementary and alternative therapies in cancer symptom management. *Cancer Pract* 2002;10:162-166 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁸⁵ Swisher EM, Cohn DE, Goff BA, et al. Use of complementary and alternative medicine among women with gynecologic cancers. *Gyn Oncol* 2002;84:363 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁸⁶ Richardson MA, Sanders T, Palmer JL, et al. Complementary/alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology. *J Clin Oncol* 2000;18:2505 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.
- ⁸⁷ Winslow LC, Shapiro H. Physicians want education about complementary and alternative medicine to enhance communication with their patients. *Arch Intern Med* 2002;162:1776 citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.

⁸⁸ Eisenberg DM. Advising patients who seek alternative medical therapies. *Ann Intern Med* 1997;127: 61
citados en *Handbook of Clinical Oncology*, Bethesda, 2 edition, 2005;44:563.

⁸⁹ Irish Society for Quality and Safety in Healthcare: Measurement of Patient Satisfaction Guidelines 2003 P.
10-12.

⁹⁰ Keegan, O., McDarby, V, Tansey, A., and McGee, H., 2003. Community involvement in A/E satisfaction
survey citado en Irish Society for Quality and Safety in Healthcare: Measurement of Patient Satisfaction
Guidelines 2003 P. 10-12.

⁹¹ Owens, D. and Batchelor, C., 1996. Patient Satisfaction and the Elderly. *Soc. Sci. Med.* 42(11): 1483-1491
citado en Irish Society for Quality and Safety in Healthcare: Measurement of Patient Satisfaction Guidelines
2003 P. 10-12.

⁹² Hall, J.A. and Milburn, M.A., 1998. Why are sicker patients less satisfied with their medical care? Tests for
two explanatory models. *Health Psychology* 17(1):70-75 citado en Irish Society for Quality and Safety in
Healthcare: Measurement of Patient Satisfaction Guidelines 2003 P. 10-12.

⁹³ Crow, R., Storey, L., and Page, H., 2003. The measurement of patient satisfaction: Implications for health
service delivery through a systematic review of the conceptual, methodological and empirical literature.
Health Technology Assessment 6(32).

⁹⁴ P. Kotler y G. Armstrong, *Fundamentos de marketing*, 6ª edición, Cap 1.2 Pag 21.

⁹⁵ M. A. Annunziata, B. Muzzatti, E. Bidoli, Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective
comparison between the diagnostic and the therapeutic phase, *Support Care Cancer* DOI 10.1007/s00520-
010-0818-9.

⁹⁶ Meredith C, Symonds P, Webster L et al (1996) Information needs of cancer patients in west Scotland:
cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 313:724–726.

⁹⁷ Bunston T, Mings D (1995) Identifying the psychosocial needs of individuals with cancer. *Can J Nurs Res*
27:59–79.

⁹⁸ Jovell, A.J. El paciente oncológico: la visión de los pacientes y sus familias, descargado de:
[https://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/F9B84AD0-EFD8-4AE7-B1F9-
B658F73D937E/0/ArticuloAlbertJJovell.pdf](https://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/F9B84AD0-EFD8-4AE7-B1F9-B658F73D937E/0/ArticuloAlbertJJovell.pdf)

⁹⁹ Barlesi F, Chabert-Greillier L, Loundou A, Simeoni MC, Greillier L, Doddoli C et al (2006) Validation of
the French version of the Princess Margaret hospital patient satisfaction with their doctor questionnaire. *Rev
Mal Respir* 23(3 Pt 1):227–236.

¹⁰⁰ Cleary PD (2006) The increasing importance of patient surveys. *Qual Saf Health Care* 8(4):212.

¹⁰¹ National Research Corporation (2003) Development and validation of the picker ambulatory Oncology
Survey Instrument in Canada, Jul 11. National Research Corporation, Lincoln.

¹⁰² Kleeberg UR, Tews JT, Ruprecht T, Hoing M, Kuhlmann A, Runge C (2005) Patient satisfaction and
quality of life in cancer outpatients: results of the PASQOC study. *Support Care Cancer* 13(5):303–310.

¹⁰³ Ulrich R. Kleeberg, Petra Feyer, Wolfram Günther, Monika Behrens, Patient satisfaction in outpatient
cancer care: a prospective survey using The PASQOC® questionnaire, *Support Care Cancer* (2008) 16:947–
954.

-
- ¹⁰⁴ Brédart A, Razavi D, Delvaux N, Goodman V, Farvacques C, Van Heer C. A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients. *Support Care Cancer* 1998;6:518–23.
- ¹⁰⁵ Brédart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, de Haes, JCJM. A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in an oncology institute in Italy. *Ann Oncol* 1999;10:839–46.
- ¹⁰⁶ Brédart A, Razavi D, Robertson C, Batel-Copel L, Larsson G, Lichosik D, et al. A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in French, Polish, Swedish and Italian oncology patients. *Patient Educ Couns* 2001;43:243–52.
- ¹⁰⁷ Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Sci Med*, 1994;4:509–16.
- ¹⁰⁸ <http://www.pickerinstitute.org/about/about.html>
- ¹⁰⁹ Baptista, L. Fernández, C. y Hernández Sampieri, R. (1991) *Metodología de la Investigación* (ed. rev.) México D.F., México: Mc Graw Hill Interamericana, S.A.
- ¹¹⁰ Brédart A, Razabi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, de Haes JCJM, A Comprehensive Assesment of Stafistaction with Care: Preliminary Psychometric analysis in an oncology institute in Italy. *Ann Oncol* 1999; 10:839-46, Citados en Bredart A, Migrnot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.
- ¹¹¹ Miakowski C, Nichols R, Brody R, Synold T. Assessment of patient satisfaction utilizing the American pain society's quality assurance standards on acute and cancer-related pain. *J Pain Symptom Manage* 1994;9:5–11. Citado en: Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison, A. Brédart, V. Mignot , A. Rousseau, S. Dolbeault, N. Beauloye, V. Adam, C. Elie, I. Léonard, B. Asselain, T. Conroy, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212 Citado en: Bredart A, Migrnot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.
- ¹¹² Houts PS, Yasko JM, Kahn B, Schelzel GW, Marconi KM. Unmet psychological, social and economic needs of persons with cancer in Pennsylvania. *Cancer* 1986;58:2355–61. Citado en: Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison, A. Brédart, V. Mignot , A. Rousseau, S. Dolbeault, N. Beauloye, V. Adam, C. Elie, I. Léonard, B. Asselain, T. Conroy, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212 Citado en: Bredart A, Migrnot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.
- ¹¹³ Ligue Nationale Contre le Cancer. Les malades prennent la parole. Le Livre Blanc des premiers États Généraux des malades du cancer. Paris: Ramsay; 1999, pp. 427–9. Citado en: Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison, A. Brédart, V. Mignot , A. Rousseau, S. Dolbeault, N. Beauloye, V. Adam, C. Elie, I. Léonard, B. Asselain, T. Conroy, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212 Citado en: Bredart A, Migrnot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-

SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.

¹¹⁴ Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer* 2000;88:226–37. Citado en: Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison, A. Brédart, V. Mignot, A. Rousseau, S. Dolbeault, N. Beauloye, V. Adam, C. Elie, I. Léonard, B. Asselain, T. Conroy, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212 Citado en: Bredart A, Mignot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauyole N, Adam V, Elie C, Leonard I, Asselain B, Conroy T, Validation of the EORTC QLQ-SAT 32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview- assesment comparison, *Patient Education and Counseling* 54 (2004) 207–212.

¹¹⁵ Breadt A, Coens C, Aaronson N, Chie W-C, Efficace F, Conroy T, Blazeby J.M, Hammerlid E, Constantini M, Joly F, Schraub S, Sezer O, Arraras J.I, Rodary C, Constantini A, Mehltz M, Razavi D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group and the EORTC Quality of Life Unit, Dterminants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian Countries: Preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire, *EUR J Cancer* 43 (2007)323-330.

¹¹⁶ Mesters el al citados en: EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cáncer patients, a preliminary analysis in eight countries, Arraras J. I, Kuljanic-Vlasic K, Bjordal K, Ho Yun Y, Efficace F, Holzner B, Mills J, Greimel E, Krauss O, Velikova G, *Psycho Oncology* 16: 249 254;2007.