



# 110

16 de septiembre 2016. Talavera de la Reina

XI Premio Nacional de Investigación en Enfermería  
Raquel Recuero Díaz

Cuidados Enfermeros: Abriendo nuevos Caminos

Universidad de Castilla La Mancha. Talavera de la Reina. Salón de Actos Vicente Ferrer Av Real Fábrica de Sedas s/n

## TÍTULO:

Estudio Sobre la Comprensión y la Satisfacción de los Pacientes Oncológicos en Relación a la Información

**Autores:** Veiga Fra Rubén <sup>1</sup>, Cortés Cabello, Rafael <sup>2</sup>, Del Trigo Méndez, Patricia <sup>3</sup>

1-Supervisor Hospital General Nuestra Señora del Prado Talavera de la Reina  
2-Psico-Oncólogo AECC Sede Talavera de la Reina, Coordinador Voluntariado AECC en el Hospital General Nuestra Señora del Prado  
3-Enfermera Hospital General Nuestra Señora del Prado Talavera de la Reina.

[rveiga@sescam.jccm.es](mailto:rveiga@sescam.jccm.es)

### Resumen:

La información en el ámbito de la oncología ha sufrido una considerable evolución en las últimas décadas. Varios estudios indican que una comunicación clínica eficaz en los pacientes con cáncer permite una mejor respuesta emocional al diagnóstico de malignidad que afrontan.

Con nuestras intervenciones según taxonomía NIC, se ha demostrado que aquellos pacientes que experimentan una alta satisfacción en el proceso de comunicación de su enfermedad oncológica, presentan menos ansiedad y a su vez una mayor adherencia al tratamiento.

Este trabajo tiene como objetivo principal hacer un análisis del grado de información y la satisfacción con la misma de un grupo de pacientes diagnosticados de cáncer y tratados en un servicio de oncología. Para ello hemos realizado un estudio descriptivo transversal sobre los pacientes diagnosticados de cáncer y la información que recibían en un momento determinado acerca de su proceso.

**Palabras Clave:** Oncología, Información, Satisfacción

### • INTRODUCCIÓN

La información en el ámbito de la oncología ha sufrido una considerable evolución en las últimas décadas. Varios estudios indican que una comunicación clínica eficaz en los pacientes con cáncer permite una mejor respuesta emocional al diagnóstico de malignidad así como una reducción de la ansiedad asociada y de la sintomatología depresiva, permitiendo a su vez una mayor adherencia terapéutica <sup>1</sup>.

Cabe recordar, que según la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, **“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que**

**se respete su voluntad de no ser informada.”** (artículo 4 ) En el artículo 5 de esta misma Ley, se recoge que **“El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.**<sup>2</sup>

Diversos trabajos han descrito que en torno al 60% de los pacientes desearían conocer el pronóstico de su enfermedad y en torno a un 72% el diagnóstico de la misma, la realidad es que este hecho se lleva a cabo en tan sólo el 50% de los casos en la práctica clínica habitual<sup>3</sup>. Aunque diversos estudios establecen que la comunicación de la información difiere en función del tipo de tumor y de su extensión, los pacientes afectados de una patología de peor pronóstico frecuentemente reciben una información más limitada que aquellos con un pronóstico más favorable<sup>1,4,5</sup>.

El problema de una adecuada y veraz información es un tema de gran actualidad, considerándose en diferentes partes del mundo que está muy relacionado con los numerosos prejuicios culturales, muy antiguos, que giran alrededor de la palabra "cáncer" y el dilema de decir o no la verdad al paciente es una contingencia casi diaria. El apoyo psicológico es muy importante en todos los pacientes, no sólo en los que padecen cáncer. Por tanto, la enfermería tiene una labor muy importante que desarrollar en este ámbito, tanto con el paciente así como con la familia. Es el profesional que trabaja más tiempo con el paciente, el más cercano a él y a sus familiares y, posiblemente, el que mejor lo conoce y detecta antes sus miedos y necesidades.

Además la información varía respecto a variables demográficas como la raza, la edad la educación, el área geográfica y la cultura. Por

ejemplo, en Estados Unidos y en el norte de Europa los pacientes generalmente están mejor informados que los pacientes del sur de Europa y Sudamérica<sup>6</sup>.

Los pacientes mayores, que suponen un alto porcentaje de los pacientes oncológicos habituales, presentan un grado de información bastante heterogéneo debido a las comorbilidades, la afectación sensorial cognitiva y déficit físicos asociados a la edad. Por otro lado la comunicación clínica difiere también con otras situaciones como el nivel socioeconómico, el nivel de estudios, el soporte familiar, y las diferencias culturales.

Con nuestras intervenciones según taxonomía NIC, se ha demostrado que aquellos pacientes que experimentan una alta satisfacción en el proceso de comunicación de su enfermedad oncológica, presentan menores niveles de ansiedad y depresión (NIC 5820 Disminución de la Ansiedad ) , mayor nivel de entendimiento de su situación médica (NIC 5320 aumentar el afrontamiento), más seguridad en su nueva situación (NIC 5380 Potenciación de la seguridad) más probabilidad de adherencia al tratamiento y en definitiva un mayor nivel de bienestar y de calidad de vida.

Este trabajo tiene como objetivo analizar el grado de información y la satisfacción con la misma de un grupo de pacientes diagnosticados de cáncer y tratados en un servicio de oncología, en base a variables sociodemográficas.

Para ello hemos aplicado un test y un formulario desarrollados por nosotros mismos con el fin de recabar dicha información que servirá de base para el desarrollo posterior de estrategias de mejora de la calidad asistencial prestada en dicho servicio y aumentará el grado de satisfacción de nuestros pacientes.

## • **OBJETIVOS**

- Evaluar la información recibida por el paciente tras la consulta de oncología en relación a: estado de su enfermedad, tratamiento recibido o a recibir y el pronóstico de la misma.
- Valorar el grado de satisfacción en relación a la información recibida por el enfermo oncológico tras la interacción médico – paciente en una consulta ambulatoria rutinaria.
- Detección precoz de ansiedad y temores asociados al proceso de la enfermedad oncológica.
- Buscar estrategias de mejora en la asistencia a pacientes oncológicos y su entorno familiar
- Realizar una valoración psicosocial del paciente, que permita mediante su análisis determinar los déficits o necesidades reales y potenciales del mismo con respecto a su propia enfermedad y en la interacción con el ambiente.

## • **MATERIAL Y MÉTODO:**

### **Muestra de pacientes**

Para el presente estudio descriptivo transversal observacional, con variables discretas, han sido evaluados 44 pacientes oncológicos (n=44), 22 hombres y 22 mujeres, diagnosticados en 1 año en el servicio de Oncología. Para la inclusión y exclusión de pacientes se utilizaron los siguientes criterios:

#### **Criterios de inclusión:**

- Edad: entre 18 y 70 años
- Ambos sexos
- Todo tipo de Cáncer
- Estadio de la enfermedad: I, II, III y IV
- Recibiendo tratamiento o no
- Situación: ambulatorio o ingresado

- Capacidades cognitivas conservadas
- Cualquier nacionalidad

#### **Criterios de exclusión:**

- Sufrir un trastorno psicopatológico o psiquiátrico grave
- Estar en fase terminal (esperanza de vida inferior a tres meses)
- Dificultades para la comprensión y expresión del castellano
- Presencia de alguna enfermedad incapacitante

Para la recogida de los datos, se construyeron 4 instrumentos de evaluación, de elaboración propia que incluían: **ANEXO 1:** Recogida de variables clínicas y sociodemográficas; **ANEXO 2:** Recogida de datos en consulta durante la entrevista **ANEXO 3:** Test de 12 ítems para evaluar la comprensión de la información; **ANEXO 4:** escala de 8 ítems para evaluar el grado de satisfacción del paciente con la información recibida.

El registro de la información se iniciaba en consultas externas de oncología donde estaban presentes el médico, el psicólogo, la enfermera y el paciente. Los datos quedaban registrados en fichas individualizadas de recogida de información, que se utilizarían posteriormente para el análisis estadístico.

Se anotaban en la hoja de registro durante la entrevista con el médico aquellas variables no registradas en el formulario, pero que tenían interés en el proceso de recogida de la información:, como por ejemplo el número de interrupciones (teléfono, visitas), número de preguntas del paciente y del familiar, tiempo de duración de la consulta (ANEXO 1 y 2)

Una vez terminada la consulta médica, en otra consulta y de manera individualiza, se aplicaban el resto de

los instrumentos (ANEXO 3 Y 4) al paciente previo consentimiento de éste.

• **RESULTADOS:**

Todos los datos fueron recabados y analizados por un mismo entrevistador, empleando para su posterior valoración estadística el programa SPSS 20.0 ® y Microsoft Office Excel 2010 ®

Se llevó a cabo un análisis descriptivo de todos los datos recogidos en los anexos descritos para los 44 pacientes incluidos en el estudio. Para ello, se llevó a cabo un análisis de las frecuencias obtenidas y ANOVA de un factor para cada caso. Los datos cuantitativos se compararon utilizando el test de la T de Student para la igualdad de medias y la prueba de Levene para igualdad de varianzas para muestras independientes y para variables cualitativas el test de chi cuadrado. Se calcularon también los correspondientes intervalos de confianza del 95% para las muestras independientes. Además se aplicó la prueba de Kruskal-Wallis para pruebas no paramétricas según nivel de estudios y estadio del tumor (TABLA 6)

Los resultados del trabajo se muestran en las tablas y gráficos donde quedan reflejados los datos de los anexos de recogida de información.

➔ **DATOS DEL ANEXO 1:**

Se analizaron los datos de 44 pacientes, de los cuales 22 eran mujeres y 22 varones. En cuanto a las **variables sociodemográficas (TABLA 1)** 5 pacientes presentaban menos de 40 años (el más joven de nuestro pacientes tenía 27 años) mientras que 14 pacientes eran mayores de 60 años, presentando 5 pacientes la edad de 68. El rango de edad comprendido entre 40-60 años era el que presentaba mayor tamaño muestral (n=20) La media de edad fue de 54,20 años, con una desviación estándar de 10,34 y desviación media

de 8,14. La mediana es de 54, siendo el cuartil bajo de 49 y el cuartil mayor de 69, siendo el rango intercuartílico de 14,50. La mayor parte de los pacientes analizados estaban en situación de ambulantes, presentando un 68% estado civil de casados. Solo 6 pacientes están solteros.

Del total de la muestra, el 50% eran trabajadores por cuenta ajena y el 20,9% por cuenta propia. Nos encontramos con el dato de que el 50% de los entrevistados, se encontraban en situación laboral de baja por incapacidad transitoria. 11 pacientes estaban en situación de activos y 10 pacientes se encontraban ya jubilados.

Respecto al nivel de estudios, tan sólo presentaban estudios superiores el 25% de la muestra, mientras que un 52,35 tenía estudios primarios o EGB. En cuanto al acompañamiento a la consulta, un 84% de los pacientes acudían a la consulta en compañía de un familiar. El restante 16% iba solo.

En lo referente a las **variables clínicas**, los tumores más frecuentes se representan en la **FIGURA 1**.

Respecto a la extensión de la enfermedad, la mitad de los pacientes se encontraban en estadio 4, mientras que tan solo cerca de un 7% lo hacían en estadio 1 (**FIGURA 2**)

Dentro de los tratamientos administrados, encontramos que casi la totalidad de la muestra 93% (n=41) estaba recibiendo en ese momento quimioterapia, frente a un 27% (n=12) que recibía radioterapia. (**FIGURA 3**)

Respecto al tratamiento de cirugía, algo más de la mitad de los pacientes habían sido intervenidos quirúrgicamente, mientras que un 43% no habían sido intervenidos.

➔ **DATOS DEL ANEXO 2: Datos recogidos durante la consulta (TABLA 2)- Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas(Tabla 3)**



El mayor porcentaje de pacientes permaneció en consulta alrededor de los 10 minutos de tiempo, un 22% de los pacientes estuvieron por debajo de ese registro, siendo significativo que en una ocasión, una consulta tuvo una duración exclusivamente de 5 minutos. Por otro lado también hubo una consulta con una duración excepcional de 39 minutos. El tiempo medio de consulta fue de 14,59 minutos, siendo en los hombre de 13,09 minutos mientras que en mujeres fue de 16,09 minutos, quizás ligado al hecho de que el grupo de mujeres preguntaba en mayor cantidad que los hombres.

Un 40,9 (n=18) de los pacientes realizó una pregunta durante la entrevista, siendo reseñable que 10 pacientes no realizaron ningún tipo de pregunta (22,7%). En este caso las mujeres preguntaban más que los hombres ( 1,59 frente a 1,19) En el caso de los familiares, un 47 % formulaba alguna pregunta al médico, aunque 23 familiares no formularon ninguna pregunta.

El 70,5% de las consultas no se vio interrumpida por ninguna visita, teléfono o cualquier otra distracción. Sólo en 2 ocasiones nos encontramos ante una consulta que tiene 3 o más interrupciones. En 10 ocasiones hubo una sola interrupción, y en una consulta hubo 2 interrupciones.

→ **DATOS DEL ANEXO 3 : (TABLA 4 .Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas)**

El 86,4% (n=38) de los pacientes sabía el servicio en el que se encontraban, mientras que sólo un 50% conocía el nombre de su médico, siendo los resultados similares en hombres y mujeres. Cerca del 80% conocía el tipo de tumor que padecía y además el 65% conocía tanto la localización como los órganos afectados. Más del 90% de los pacientes conocía el tratamiento que estaba recibiendo o iba a recibir, y un

84% estaba informado de los efectos secundarios del mismo.

Uno de los datos más significativos del cuestionario afecta a la pregunta relacionada con el pronóstico, es decir, si el tratamiento que estaba recibiendo o iba a recibir cada paciente tenía por objeto controlar la enfermedad o si serviría para curarla. El 65% de los pacientes estaba al corriente de la misión de su tratamiento ya que sabía cual era el órgano afectado, frente a un 35% que tenía dudas o contestó de manera equívoca esta cuestión.

Casi la totalidad de la muestra, 41 pacientes, coincidieron en que el tratamiento a recibir mejoraría su sintomatología asociada a la enfermedad, mientras que un 84% (n=37) eran conocedores de los efectos secundarios que podían tener con su tratamiento

→ **DATOS DEL ANEXO 4 (TABLA 5. Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas)**

El 54% de los pacientes decían haber comprendido la totalidad de la información recibida, estando el 70,5 % de la muestra muy satisfecho con la transmisión de la misma.

Un 56% manifestaba que en la consulta se les animaba a realizar preguntas. Un 72% afirmaban sentirse muy cómodos formulando dichas cuestiones.

Tan solo un 27% de los entrevistados decían haberse quedado con ganas de realizar alguna pregunta durante la consulta médica.

Casi el 90% de los pacientes manifestaban su interés por saber toda la información referente a su enfermedad, pronóstico y tratamiento. Incluso el 77% quería conocer información de su situación en el caso de que las cosas no fuesen bien o el pronóstico fuera adverso. Un 70% coincidían en que tener información, les ayudaría de forma muy positiva a afrontar su situación.

- **DISCUSIÓN-CONCLUSIONES:**

Con este estudio pretendíamos Se ha intentado analizar el nivel de información así como la satisfacción percibida de los pacientes diagnosticados o en tratamiento de cáncer . Para ello hemos llevado a cabo un análisis de variables sociodemográficas, clínicas, pronósticas y terapéuticas explorando el nivel de información que habían percibido los pacientes tras una visita oncológica, así como el grado de satisfacción que manifestaron los pacientes con la información recibida. Como ha quedado expuesto, hemos utilizado una serie de formularios que se han comentado previamente, donde quedaban registradas las variables predichas.

Creemos que existen una serie de aspectos relevantes que guardan importancia con la información recibida. En primer lugar el respeto a la voluntad del paciente (autonomía del paciente), la información es un derecho del paciente, pero la desinformación, si él lo requiere, también lo es. En segundo lugar, la capacidad del paciente para tomar una decisión con la información que recibe (es un derecho del paciente), y por último la cantidad de información y mas importante aún, la comprensibilidad de ésta (calidad de la información). Quién debe informar es el médico responsable del paciente, pero eso no evita que otras figuras como el personal de enfermería o el psicooncólogo se impliquen para ayudarle a asimilar la información y adaptarse de la mejor manera a la situación.

Existe una extensa experiencia reportada en la bibliografía sobre este tema. Un metanálisis publicado por Venetis et al incluyó 25 artículos que confirmaban la importancia de los programas de comunicación preestablecidos en las unidades de oncología como principal factor de impacto positivo sobre la satisfacción

del paciente respecto de la información recibida<sup>8</sup>

Hay diversos estudios centrados en la información recibida en diversos subtipos oncológicos: cáncer de próstata<sup>9</sup>, mama<sup>10,11</sup> Harden et al en un trabajo que incluía pacientes con cáncer de próstata objetivó una mejoría en los parámetros de afrontamiento de la enfermedad, utilización de recursos y satisfacción con la información percibida tras la aplicación de un programa de comunicación centrado en la información al paciente y familiares <sup>9</sup> . De la misma manera, Hack et al llevaron a cabo un trabajo en el que incluyeron 172 pacientes diagnosticadas de cáncer de mama pendientes de recibir tratamiento adyuvante.<sup>11</sup> Concluyeron que mientras que la cantidad de información biomédica recibida fue excesiva, la información referente a aspectos psicosociales fue escasa, por lo que proponía estudios controlados prospectivos encaminados a incidir más en este aspecto de la información que quedaba menos cubierto en el trabajo.

Por otro lado un trabajo desarrollado por Studts et al refleja la importancia de la comunicación médico-paciente a la hora de tomar decisiones sobre la elección del tratamiento de quimioterapia en el cáncer de mama. Una exposición clara por parte del médico al paciente acerca de los riesgos y beneficios del tratamiento, favorece la elección del mismo, incluso en situaciones difíciles donde se cuestiona si la administración del tratamiento ayuda a prolongar la vida del paciente<sup>10</sup> .Varios estudios han estudiado que en muchas ocasiones los pacientes no obtienen la información que necesitan de los médicos, unas veces por no querer informarse, ya sea por miedo a escuchar una mala noticia o por simple desinterés, y en otras ocasiones por falta de información de los facultativos <sup>12,15</sup> . Un grupo especial de pacientes son los ancianos, que probablemente

necesitan una estrategia de comunicación diferenciada <sup>16</sup>

Los resultados alcanzados muestran que la gran mayoría de los pacientes que participaron en este estudio manifiestan que el tener información sobre su situación sanitaria influye de manera positiva en el modo de afrontar la enfermedad y las distintas situaciones que puedan ocasionarse en un futuro. Incluso más de un 70% de los pacientes preferían obtener información en el caso de que se diera una situación adversa para ellos, ya fuera en el pronóstico o durante el tratamiento. No hemos encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres en nuestro estudio por lo que no podemos concluir si son los varones o por el contrario las mujeres quienes desean conocer o interesarse en mayor medida por su situación sanitaria.

Más de la mitad de los pacientes que tomaron parte en este estudio comprende en su totalidad la información que se le ha comunicado referente a su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Siete de cada diez pacientes se sienten satisfechos con la información recibida por parte del servicio de oncología, lo cual supone un beneficio de cara al paciente para afrontar el proceso que conlleva todo lo referente a su enfermedad.

Nuestros resultados coinciden en muchos aspectos con otros estudios comentados anteriormente, sobre todo en el aspecto relacionado con la satisfacción/comprensión y como afecta de manera significativa en la toma de decisiones. Hemos tratado de buscar el grado de información que los pacientes manejan sobre su enfermedad y tratamiento, ello nos permitirá hacer frente a las demandas informativas para facilitar y crear expectativas realistas sobre el pronóstico y tratamiento de la enfermedad, así como de que nuestras intervenciones alcancen los objetivos marcados inicialmente.

Así mismo tratamos de conocer el grado de satisfacción de los

pacientes con el equipo oncológico con el fin de facilitar la adaptación del paciente a su enfermedad y potenciar la alianza terapéutica para buscar su bienestar.

En definitiva, creemos que el interesarnos por lo que sabe o no el paciente, o sobre qué aspectos le gustaría saber y cuáles no, es una necesidad que debemos considerar siempre y que nos servirá tanto al paciente como al propio equipo para crear una buena alianza terapéutica y así facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad.

### BIBLIOGRAFÍA:

1. Costantini M, Morasso G, Montella M, et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow back survey. *Ann Oncol* 2006;17:853–9
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm.274, de 15/11/2002
3. Buckman R. Talking to patients about cancer. *BMJ* 1996;313:699–700.
4. "La comunicazione della diagnosi e della prognosi" *Quotidiano d'informazioni scientifiche – Sanita`, ricerca e farmacologia – Salute Europa Online*, 24-11-2003.
5. Ritorto G, Nigro C, et al. La comunicazione della diagnosi nei tumori dell'apparato polmonare e gastro-enterico: l'opinione dei medici e la consapevolezza del paziente. *Giornale Italiano di Psiconcologia* 2002;4:2–6.
6. Santosuosso A, Tamburini M. Dire la verita` al paziente. Alcuni motivi psicologici e giuridici. *Federazione Medica* 1990;43:503
7. Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient–doctor communication. *Cancer Prev Control* 1999;3:25–30.

8. Venetis M, Robinson J, Turkiewicz K, Allen M. An evidence base for patient-centered cancer care: A meta-analysis of studies of observed communication between cancer specialists and their patients. [Patient Educ Couns.](#) 2009;77:379-83.
9. Harden J, Falahee M, Bickes J et al. Factors associated with prostate cancer patients' and their spouses' satisfaction with a family-based intervention. *Cancer Nurs.* 2009;32:482-92.
10. Studts J, Abell T, Roetzer L, Albers A, McMasters K, Chao C. Preferences for different methods of communicating information regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Psychooncology* 2005;14:647-660
11. Hack T, Pickles T, Ruether JD, Weir L, Bultz BD, Degner LF. Behind closed doors: systematic analysis of breast cancer consultation communication and predictors of satisfaction with communication. *Psychooncology* 2009 Jun 10
12. Siminoff A, Graham G, Nahida G. Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: Disparities in information-giving and affective behaviors. *Patient Educ Couns* 2006;62:355-360
13. Kinnersley P, Edwards A, Hood K, Cadbury N, Ryan R, Prout P et al. Intervenciones anteriores a las consultas para ayudar a los pacientes a satisfacer sus necesidades de información. (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
14. Van der Meulen N, Jansen J, Van Dulmen S, Bensing J, Van Weert J. Interventions to improve recall of medical information in cancer patients: a systematic review of the literature. *Psychooncology* 2008;17:857-868.
15. Fujimori M, Parker P, Akechi T, Sakano Y, Baile W, Uchitomi Y. Japanese cancer patients' communication style preferences when receiving bad news. *Psychooncology* 2007;16:617-625.
16. Repetto L, Piselli P, Raffaele M, Locatelli C. Communicating cancer diagnosis and prognosis: When the target is the elderly patient-a GIOGer study. *Eur J Cancer* 2009;45:374-83.



**ANEXO 1**

**VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

- Edad
- Sexo
- NHC
- Estado Civil
- Nivel de estudios-
- Profesión
- Situación laboral

**VARIABLES CLÍNICAS**

**1-Enfermedad**

- Tipo de tumor:
- Localización
- Estadio
- Síntomas
- Cirugía previa
- Situación de la enfermedad (localizada, avanzada o diseminada):
  - Órganos afectados:
  -

**2-Tratamiento:**

- QT, RT, CX:
  - Ambulante o Ingresado:
  - Oral/Intravenoso:
  - Efectos secundarios

**3-Pronóstico:**

- Curar la enfermedad:
  - Controlar la enfermedad

## ANEXO 2-HOJA DE REGISTRO

NOMBRE:

NHC:

ESTADO CIVIL:

NIVEL DE ESTUDIOS:

PROFESIÓN:

SITUACIÓN LABORAL:

**TIEMPO EN CONSULTA:**

Nº INTERRUPCIONES (teléfono, visitas):

Nº VECES QUE PREGUNTA EL PACIENTE:

Nº VECES QUE PREGUNTA EL FAMILIAR:

PRÓXIMA VISITA:

1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_

3) \_\_\_\_\_

4) \_\_\_\_\_

5) \_\_\_\_\_

6) \_\_\_\_\_

7) \_\_\_\_\_

8) \_\_\_\_\_

9) \_\_\_\_\_

10) \_\_\_\_\_

11) \_\_\_\_\_

12) \_\_\_\_\_

## ANEXO 3-CUESTIONARIO

### Aspectos generales:

- |   |   |   |
|---|---|---|
| 1) ¿Sabe en que servicio medico se encuentra?   | 1 | 0 |
| 2) ¿Conoce el nombre del medico que le atiende? | 1 | 0 |
| 3) ¿Cuándo tiene que volver a ver a su medico?  | 1 | 0 |

### Aspectos de la información en relación a la enfermedad:

- |  |   |   |
|--|---|---|
| 4) ¿Sabe cual es su enfermedad?  | 1 | 0 |
| 5) ¿A qué órganos afecta su enfermedad?  | 1 | 0 |
| 6) ¿A qué atribuye los síntomas que tiene?, a su enfermedad, al tratamiento... | 1 | 0 |

### Aspectos de la información en relación al tratamiento:

- |  |   |   |
|--|---|---|
| 7) ¿Sabe que tipo de tratamiento esta recibiendo o va a recibir? | 1 | 0 |
| 8) ¿El tratamiento que va a recibir es ambulante o ingresado?    | 1 | 0 |
| 9) ¿El tratamiento que va a recibir es oral o intravenoso?       | 1 | 0 |
| 10) ¿Sabe cuales son los efectos secundarios de su tratamiento?  | 1 | 0 |

### Aspectos de la información en relación al pronóstico

- 11) El tratamiento que esta recibiendo tiene por objeto, ¿curar o controlar la enfermedad?

1      0

- 12) ¿Cree que el tratamiento que esta recibiendo va a mejorar su calidad de vida?

1      0

## ANEXO 4-INFORMACIÓN RECIBIDA

(1= nada, 2=Algo, 3= Bastante, 4= Mucho)

1) En que grado diría usted que **ha comprendido** la información que le ha ofrecido el medico.

1    2    3    4

2) Se siente **satisfecho con la información recibida**

1    2    3    4

3) El médico le anima a **preguntar**:

1    2    3    4

4) Se siente cómodo preguntando:

1    2    3    4

5) Se ha quedado con ganas de preguntar algo sobre su enfermedad:

1    2    3    4

6) Le habría gustado **no saber algo** de lo que le han dicho

1    2    3    4

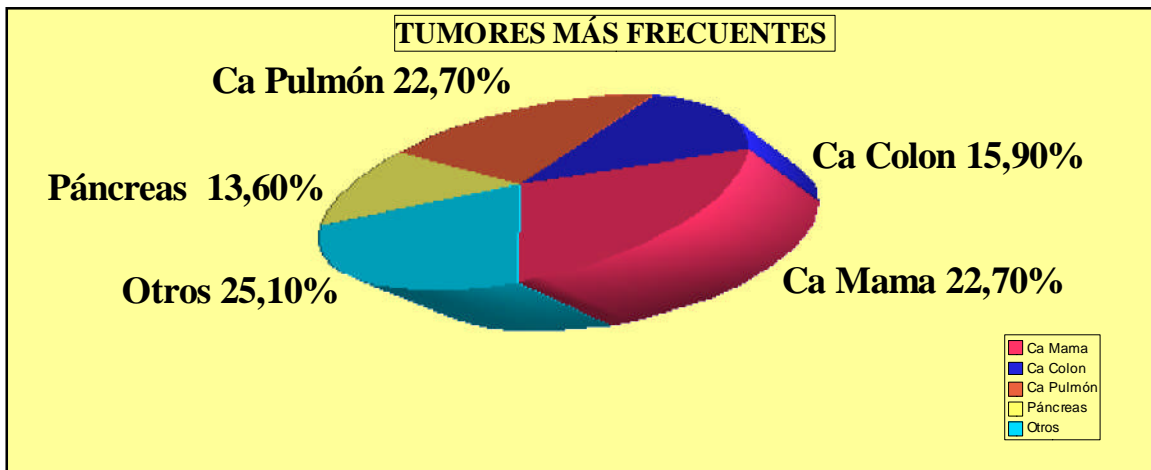
7) Cree que tener información le ayuda a afrontar de forma positiva su situación

1    2    3    4

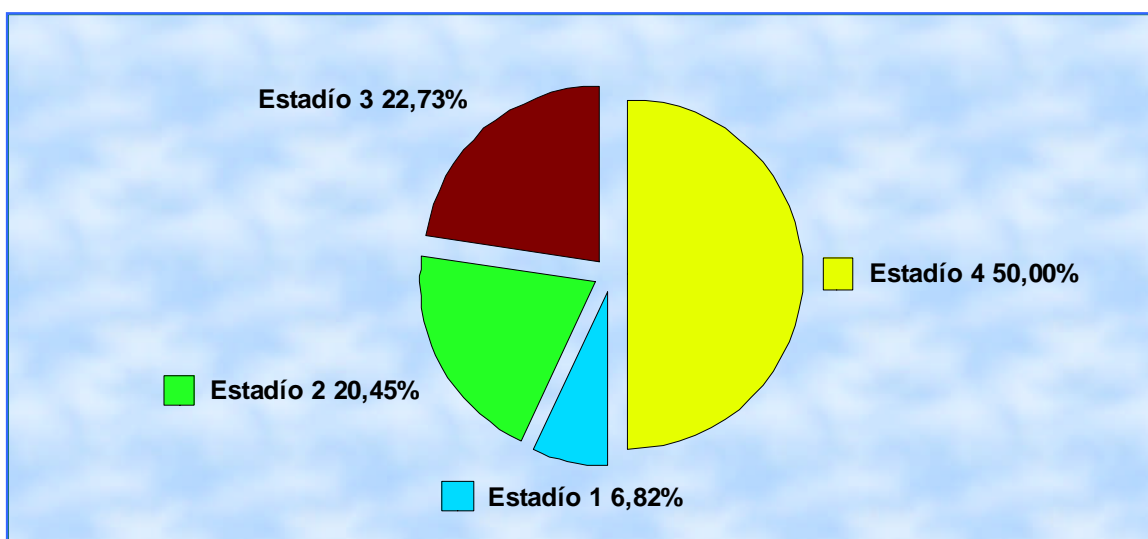
8) En caso de que las cosas no fuesen bien, le gustaría que se lo dijeran

1    2    3    4

**FIGURA 1.** Tumores más frecuentes en los sujetos estudiados



**FIGURA 2.** Estadío de la enfermedad en los pacientes sujetos al estudio



**FIGURA 3.** Pacientes en tratamiento con Quimio y radioterapia





Tabla 1-Datos demográficos recogidos

<b>Estado civil</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Soltero	6	13,6%
Divorciado/Separado	6	13,6%
Casado	30	68,2%
Viudo	2	4,5%
<b>Profesión</b>		
Ama de casa	8	18,6%
Trabajo por cuenta propia	9	20,9%
Funcionario	2	4,7%
Trabajo por cuenta ajena	22	51,2%
Otros	2	4,7%
<b>Situación laboral</b>		
Activo	11	25,6%
Incap. Lab. Transitoria	22	51,2%
Jubilación	10	23,3%
<b>Nivel de estudios</b>		
Primarios	16	37,2%
EGB	7	16,3%
Bachiller	7	16,3%
COU	2	4,7%
Estudios Superiores	11	25,6%
<b>Edad</b>		
Menores 40	6	13,6%
Entre 40 y 50	9	20,5%
Entre 50 y 60	15	34,1%
Mayores 60	14	31,8%

**Tabla 2: Datos recogidos durante la consulta**

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>T° en consulta (minutos)</b>		
Menos de 10	10	22,7%
Entre 10 y 20	25	56,8%
Entre 20 y 30	6	13,6%
Mas de 30	3	6,9%
<b>N° de preguntas del paciente</b>		
Ninguna	10	22,7%
Una	18	40,9%
Dos	8	18,2%
Tres o mas	8	18,2%
<b>N° de preguntas del acompañante</b>		
Ninguna	23	52,3%
Una	12	27,3%
Dos	3	6,8%
Tres o mas	6	13,6%
<b>Interrupciones durante la consulta</b>		
Ninguna	31	70,5%
Una	10	22,7%
Dos	1	2,3%
Tres o mas	2	4,5%

**Tabla 3. Estudio de muestras independientes del anexo 2- Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas**

		<b>Error típico de la diferencia</b>	<b>95% Intervalo de Confianza para la diferencia</b>		<b>Prueba de Levene para igualdad de varianzas</b>	
			<b>INFERIOR</b>	<b>SUPERIOR</b>	<b>F</b>	<b>SIG</b>
<b>Tiempo en consulta</b>	Se asumen varianzas iguales	2,28852	-7,61841	1,61841	,386	,538
	No se asumen varianzas iguales	2,28852	-7,61841	1,61841		
<b>Interrupciones de consulta</b>	Se asumen varianzas iguales	,22400	,81569	,08842	9,250	,004
	No se asumen varianzas iguales	,22400	-,82172	,09445		
<b>Preguntas paciente</b>	Se asumen varianzas iguales	,350	-1,115	,297	2,150	,150
	No se asumen varianzas iguales	,350	-1,116	,298		
<b>Preguntas familia</b>	Se asumen varianzas iguales	,438	-,338	1,429	6,778	,013

	No se asumen varianzas iguales	,438	-,339	1,440		
--	--------------------------------	------	-------	-------	--	--

**Tabla 4. Estudio de muestras independientes del anexo 3-Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas**

		Error típico de la diferencia	95% Intervalo de Confianza para la diferencia		Prueba de Levene para igualdad de varianzas	
			INFERIOR	SUPERIOR	F	SIG
<b>Sabe el servicio en el que se encuentra</b>	Se asumen varianzas iguales	,105	-,303	,121	3,177	,082
	No se asumen varianzas iguales	,105	-,303	,121		
<b>Sabe el nombre del médico</b>	Se asumen varianzas iguales	,153	-,400	,218	,718	,402
	No se asumen varianzas iguales	,153	-,400	,218		
<b>Sabe cuando tiene que volver a consulta</b>	Se asumen varianzas iguales	,096	-,329	,057	9,705	,003
	No se asumen varianzas iguales	,096	-,331	,058		
<b>Conoce la enfermedad</b>	Se asumen varianzas iguales	,124	,205	,296	,539	,467
	No se asumen varianzas iguales	,124	-,205	,296		
<b>Sabe qué órganos están afectados</b>	Se asumen varianzas iguales	,146	-,340	,249	,383	,539
	No se asumen varianzas iguales	,146	-,340	,249		
<b>Atribución síntomas</b>	Se asumen varianzas iguales	,117	-,599	-,128	75,364	,000
	No se asumen varianzas iguales	,117	-,602	-,125		
<b>Sabe su tratamiento</b>	Se asumen varianzas iguales	,063	-,218	,036	10,370	,002
	No se asumen varianzas iguales	,063	-,221	,040		
<b>Es ambulante o ingresado</b>	Se asumen varianzas iguales	,045	-,046	,137	4,410	,042
	No se asumen varianzas iguales	,045	-,049	,140		
<b>Tratamiento oral o IV</b>	Se asumen varianzas iguales	,098	-,243	,152	,881	,353
	No se asumen varianzas iguales	,098	-,243	,152		
<b>Es consciente de los efectos secundarios</b>	Se asumen varianzas iguales	,113	-,182	,273	,658	,422
	No se asumen varianzas iguales	,113	-,182	,273		
<b>Su tratamiento cura o controla</b>	Se asumen varianzas iguales	,142	-,514	,059	8,090	,007
	No se asumen varianzas iguales	,142	-,514	,060		
<b>Mejora la calidad de vida</b>	Se asumen varianzas iguales	,077	-,202	,111	1,420	,240
	No se asumen varianzas iguales	,077	-,202	,111		

**Tabla 5. Estudio de muestras independientes del anexo 4- Prueba T para igualdad de medias y prueba de Levene para igualdad de varianzas**

		<b>Error típico de la diferencia</b>	<b>95% Intervalo de Confianza para la diferencia</b>		<b>Prueba de Levene para la igualdad de varianzas</b>	
			<b>INFERIOR</b>	<b>SUPERIOR</b>	<b>F</b>	<b>SIG</b>
<b>Comprensión de la información</b>	Se asumen varianzas iguales	,166	,-472	,199	,203	,655
	No se asumen varianzas iguales	,166	,-472	,199		
<b>Satisfacción con la información</b>	Se asumen varianzas iguales	,141	,-238	,329	,417	,52
	No se asumen varianzas iguales	,141	,-238	,329		
<b>Le animan a preguntar</b>	Se asumen varianzas iguales	,180	,-318	,409	,015	,902
	No se asumen varianzas iguales	,180	,-318	,409		
<b>Comodidad preguntando</b>	Se asumen varianzas iguales	,184	,-508	,235	,479	,493
	No se asumen varianzas iguales	,184	,-508	,235		
<b>Se quedan con ganas de preguntar</b>	Se asumen varianzas iguales	,183	,-278	,460	1,384	,246
	No se asumen varianzas iguales	,183	,-280	,462		
<b>Deseo de no saber algo</b>	Se asumen varianzas iguales	,098	,-152	,243	,881	,353
	No se asumen varianzas iguales	,098	,-152	,243		
<b>Ayuda a afrontar</b>	Se asumen varianzas iguales	,219	,-215	,670	3,004	,090
	No se asumen varianzas iguales	,219	,-216	,671		
<b>Deseo de saber en situación negativa</b>	Se asumen varianzas iguales	,243	,-126	,853	8,298	,006
	No se asumen varianzas iguales	,243	,-128	,856		

**Tabla 6. Prueba de Kruskal-Wallis para pruebas no paramétricas, comparando datos recogidos según el grado de estudios y la situación de la enfermedad**

	ESTUDIOS	n	Rango promedio	SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD	n	Rango promedio
<b>Tiempo en consulta</b>	primarios	16	23,22	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	19,60 23,89 22,98
	EGB	7	25,57			
	bachiller	7	19,50			
	COU	2	27,75			
	estudios superiores	11	18,50			
<b>Preguntas paciente</b>	primarios	16	20,09	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	18,45 22,36 24,63
	EGB	7	26,79			
	bachiller	7	23,36			
	COU	2	28,50			
	estudios superiores	11	19,68			
<b>Preguntas familia</b>	primarios	16	22,53	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	20,75 22,57 23,33
	EGB	7	29,14			
	bachiller	7	17,00			
	COU	2	12,00			
	estudios superiores	11	21,68			
<b>Número interrupciones</b>	primarios	16	24,69	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	22,85 20,79 23,53
	EGB	7	27,71			
	bachiller	7	19,36			
	COU	2	25,50			
	estudios superiores	11	15,50			
<b>Sabe el servicio donde se encuentra</b>	primarios	16	19,13	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	25,50 20,79 22,20
	EGB	7	21,43			
	bachiller	7	24,50			
	COU	2	24,50			
	estudios superiores	11	24,50			
<b>Sabe el nombre del médico</b>	primarios	16	16,72	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	17,10 21,50 25,90
	EGB	7	16,14			
	bachiller	7	31,50			
	COU	2	31,50			
	estudios superiores	11	25,64			
<b>Sabe si tiene que volver a consulta</b>	primarios	16	20,47	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	20,60 21,86 23,90
	EGB	7	18,36			
	bachiller	7	24,50			
	COU	2	24,50			
	estudios superiores	11	24,50			
<b>Sabe cual es la enfermedad</b>	primarios	16	18,44	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	20,40 22,2 23,70
	EGB	7	20,36			
	bachiller	7	23,43			
	COU	2	26,50			
	estudios superiores	11	26,50			
<b>Conoce los órganos afectados</b>	primarios	16	16,91	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	19,00 25,29 22,30
	EGB	7	19,79			
	bachiller	7	29,00			
	COU	2	18,25			
	estudios superiores	11	27,05			
<b>Atribución síntomas</b>	primarios	16	21,13	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	25,30 22,79 20,30
	EGB	7	20,36			
	bachiller	7	26,50			
	COU	2	15,75			
	estudios superiores	11	22,59			
Total	43					
<b>Sabe el tratamiento</b>	primarios	16	23,00	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	23,50 21,93 22,40
	EGB	7	19,93			
	bachiller	7	23,00			
	COU	2	23,00			
	estudios superiores	11	21,05			
<b>Es ambulante o ingresado</b>	primarios	16	21,16	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	20,80 23,00 23,00
	EGB	7	22,50			
	bachiller	7	22,50			
	COU	2	22,50			
	estudios superiores	11	22,50			



**Tabla 6. Prueba de Kruskal-Wallis para pruebas no paramétricas, comparando datos recogidos según el grado de estudios y la situación de la enfermedad**

	<b>ESTUDIOS</b>	<b>n</b>	<b>Rango promedio</b>	<b>SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD</b>	<b>n</b>	<b>Rango promedio</b>
<b>Tto oral o IV</b>	primarios	16	21,81	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>20,60 21,86 23,90</b>
	EGB	7	21,43			
	bachiller	7	24,50			
	COU	2	13,75			
	estudios superiores	11	22,55			
<b>Sabe efectos secundarios</b>	primarios	16	20,13	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>26,00 21,86 21,60</b>
	EGB	7	22,43			
	bachiller	7	22,43			
	COU	2	14,75			
	estudios superiores	11	25,50			
<b>Sabe si es para curar o controlar</b>	primarios	16	20,94	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>27,80 22,14 20,10</b>
	EGB	7	22,86			
	bachiller	7	25,93			
	COU	2	18,25			
	estudios superiores	11	21,18			
<b>Cree que mejora calidad de vida</b>	primarios	16	20,81	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>24,00 20,86 22,90</b>
	EGB	7	20,43			
	bachiller	7	23,50			
	COU	2	23,50			
	estudios superiores	11	23,50			
<b>Comprende la información</b>	primarios	16	23,03	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>19,60 23,29 23,40</b>
	EGB	7	13,50			
	bachiller	7	22,50			
	COU	2	21,00			
	estudios superiores	11	25,77			
<b>Está satisfecho con la información</b>	primarios	16	21,78	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>24,60 22,71 21,30</b>
	EGB	7	19,29			
	bachiller	7	19,29			
	COU	2	28,50			
	estudios superiores	11	24,59			
<b>Se anima a preguntar</b>	primarios	16	20,75	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>21,50 23,82 22,08</b>
	EGB	7	20,93			
	bachiller	7	18,00			
	COU	2	31,00			
	estudios superiores	11	25,41			
<b>Está cómodo preguntando</b>	primarios	16	22,03	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>24,40 24,11 20,43</b>
	EGB	7	21,64			
	bachiller	7	21,64			
	COU	2	17,25			
	estudios superiores	11	23,27			
<b>Se queda con ganas de preguntar</b>	primarios	16	21,25	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>20,80 19,57 25,40</b>
	EGB	7	19,86			
	bachiller	7	28,00			
	COU	2	26,50			
	estudios superiores	11	19,82			
<b>Manifiesta deseo de no saber algo</b>	primarios	16	23,53	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>22,40 23,14 22,20</b>
	EGB	7	19,50			
	bachiller	7	19,50			
	COU	2	19,50			
	estudios superiores	11	23,41			
<b>Le ayuda a frontar</b>	primarios	16	16,47	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>20,10 22,18 23,93</b>
	EGB	7	25,86			
	bachiller	7	28,50			
	COU	2	28,50			
	estudios superiores	11	22,27			
<b>Deseo no saber en situación negativa</b>	primarios	16	20,03	<b>Localizada Avanzada terminal</b>	<b>10 14 20</b>	<b>22,55 24,54 21,05</b>
	EGB	7	24,43			
	bachiller	7	27,00			
	COU	2	18,00			
	estudios superiores	11	20,86			