

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA
CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA**

**CÁNCER BUCAL: PROCESO DE COMUNICACIÓN BASADO
EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA**

**Trabajo de Grado que se presenta para optar al título de
Magister Scientiarum en Bioética**

Tutor: María Isabel Parada

Mariana Villarroel Dorrego

Caracas, junio de 2018.

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
VICERRECTORADO ACADÉMICO
SISTEMA DE INFORMACIÓN CIENTÍFICA, HUMANÍSTICA Y TECNOLÓGICA
(SICHT)

FECHA: 19 junio 2018.

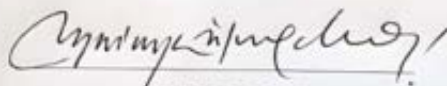
**AUTORIZACIÓN PARA LA DIFUSIÓN ELECTRÓNICA DE LOS TRABAJOS DE
LICENCIATURA, TRABAJO ESPECIAL DE GRADO, TRABAJO DE GRADO Y
TESIS DOCTORAL DE LA UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA.**

*Yo Mariana Villarroel Dorrego, autora del trabajo de grado **Cáncer bucal: proceso de
comunicación basado en el principio de autonomía***

Presentado para optar: título de Magister Scientiarum en Bioética

Autorizo a la Universidad Central de Venezuela, a difundir la versión electrónica de este trabajo, a través de los servicios de información que ofrece la Institución, sólo con fines de académicos y de investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

✓ Si autorizo



C.I. ° 10.801.253

e-mail: mariana.villarroel@ucv.ve

En Caracas, a los 19 días del mes de junio 2018.



Dra. María Isabel Parada

Tutor



Dra. Isis Nezer de Landaeta

Directora del Programa de Maestría en Bioética



MSc Gladys Velázquez

Coordinadora del Programa de Maestría en Bioética

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	7
MÉTODOS	29
RESULTADOS	35
DISCUSIÓN	38
REFERENCIAS	47
ANEXOS	52

CÁNCER BUCAL: PROCESO DE COMUNICACIÓN BASADO EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA

Mariana Villarroel Dorrego, C.I. 10.801.253. Sexo: Femenino, E-mail: mariana.villarroel@ucv.ve Telf: 0412-2731008/0212-6053778. Dirección: Instituto de Investigaciones Odontológicas, Facultad de Odontología, Universidad Central de Venezuela. Los Chaguaramos, Caracas.

Tutor: **María Isabel Parada** Doctora en Psicología de la Salud. C.I. 3183744. Sexo: Femenino, E-mail: laparadita@gmail.com. Tlf.0414-3266981/0212-2849552. Dirección: Av. principal de Sebucán. Municipio Sucre.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial basado en el principio de autonomía según la percepción y satisfacción de los pacientes. Métodos: Fueron incluidos en el estudio 100 pacientes con diagnóstico de cáncer bucomaxilofacial. Fue aplicado un instrumento basado en la encuesta BAS (Breaking Bad News) para medir la percepción del proceso de información del diagnóstico así como la satisfacción del paciente según estándares del protocolo SPIKES (Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy and Summary). Los datos fueron analizados usando t de student y χ^2 . Los valores $p < 0,05$ fueron considerados estadísticamente significativos. Resultados: La población estuvo conformada por 40 mujeres y 60 hombres con una media de edad de $57,96 \pm 14,84$ años. El porcentaje de satisfacción fue de un 85%. Fue reportada una excelente/buena percepción en 87 pacientes. Las variables género, edad y sector de atención no fueron asociadas a la satisfacción y percepción del paciente. La especialidad del profesional se relacionó estadísticamente con la satisfacción y percepción de los pacientes. Los mejores puntajes fueron obtenidos por los cirujanos oncológicos y los médicos bucales ($p=0,001$). Conclusión: Los pacientes de cáncer bucomaxilofacial estuvieron satisfechos con la capacidad de los profesionales para proporcionar información adecuada utilizando buenas habilidades de comunicación basado en el principio de autonomía durante el proceso de información de malas noticias. La provisión de apoyo emocional, apoyo estructural y apoyo informativo fueron muy apreciados por los pacientes.

PALABRAS CLAVE: Malas noticias, comunicar noticias en salud, principio de autonomía, relación médico-paciente, cáncer.

ORAL CANCER: COMMUNICATION PROCESS BASED ON THE PRINCIPLE OF AUTONOMY

ABSTRACT

Objective: To evaluate the communication process based on the autonomy principle of oral & maxillofacial cancer diagnosis in a group of patients according to their perception and satisfaction. Methods: 100 patients diagnosed with oral and maxillofacial cancer were included in the study. An instrument based on the BAS survey (Breaking Bad News) was applied to measure the perception of the diagnostic information process as well as the patient satisfaction according to SPIKES protocol standards (Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Strategy and Summary). The data was analyzed using *t* students and χ^2 . Values $p < 0.05$ were considered statistically significant. Results: The population consisted of 40 women and 60 men with an average age of 57.96 ± 14.84 years. The satisfaction percentage was 85%. An excellent / good perception was reported in 87 patients. The gender, age and healthcare sector variables were not associated to patient satisfaction and perception. The specialty of the professional was statistically related to the satisfaction and perception of patients. The best scores were obtained by oncologist surgeons and oral medicine practitioners ($p = 0.001$). Conclusion: Oral and maxillofacial cancer patients were satisfied with the professionals' ability to provide adequate information using good communication skills during the process of reporting bad news. The provision of emotional support, structural support and information support were highly appreciated.

KEYWORDS: Bad news, communicate health news, autonomy principle, doctor-patient relationship, cancer.

INTRODUCCIÓN

En salud, los profesionales deben comunicar a sus pacientes malas noticias en distintos niveles que no incluyen necesariamente la muerte. Malas noticias pueden contener situaciones como diagnóstico de enfermedades, recurrencia de la enfermedad, el fracaso del tratamiento, el pronóstico, efectos secundarios del tratamiento, resultados anormales de pruebas genéticas, así como plantear el tema de los cuidados paliativos y resucitación.⁽¹⁾

Una de las premisas de una buena comunicación de malas noticias en salud es el respeto por la autonomía del paciente. El paciente tiene el derecho de conocer su condición y de esta manera desarrollar la facultad para tomar decisiones que permitan llegar a la mejor resolución de su proceso. Sin embargo, la decisión de informar o no malas noticias muchas veces es tomada por el profesional de la salud basada en un valor de protección al paciente si éste desconoce lo que padece. Este argumento se sustenta en el principio de no maleficencia.

Comunicar diagnósticos de cáncer es uno de los procesos más difíciles para el profesional de la salud y amerita preparación y competencias. La comunicación efectiva entre el profesional de la salud y el paciente, centrada en éste, es esencial cuando se informan malas noticias. Por esta razón el respeto de la autonomía soportado sobre valores de honestidad y sinceridad son la clave para que el proceso de información logre los beneficios deseados en el paciente. El profesional debe estar preparado y conocer, no solamente las estrategias para dar la información, sino los aspectos culturales, religiosos e inclusive la personalidad del paciente. El profesional de salud no puede estimar el impacto que tendrá la mala noticia hasta que no determina primero las expectativas de recibirla o el entendimiento de la situación por parte del paciente.⁽²⁾

En el presente trabajo se demuestra que respetando el principio de autonomía, mediante el desarrollo de un proceso estratégico fundamentado en la verdad, se puede garantizar una mejor satisfacción del proceso de conocimiento de la enfermedad enfocado en el bienestar del paciente.

PLANTEAMIENTO Y DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

En la práctica en salud muchas veces los profesionales se enfrentan a la tarea de informar malas noticias a sus pacientes. Es una práctica común pero sumamente compleja que requiere preparación especial por parte del profesional.

Las malas noticias se pueden definir como cualquier información que afecta adversa y seriamente a un individuo.^(1,2) Otros autores definen malas noticias como una “situación donde hay un sentimiento de no esperanza, una amenaza al bienestar mental o físico de la persona, riesgo de alterar un estilo de vida establecido o donde el mensaje entregado transmite pocas opciones de vida”.⁽³⁾

En salud, los profesionales deben comunicar a sus pacientes malas noticias en distintos niveles que no incluyen necesariamente la muerte. Malas noticias pueden contener situaciones como diagnóstico de enfermedades, recurrencia de la enfermedad, el fracaso del tratamiento, el pronóstico, efectos secundarios del tratamiento, resultados anormales de pruebas genéticas, así como plantear el tema de los cuidados paliativos y resucitación.⁽¹⁾

La comunicación efectiva entre el profesional de la salud y el paciente, centrada en éste y por supuesto basada en el principio de su autonomía, es esencial cuando se informan malas noticias. El profesional debe reconocer qué quiere o qué desea el paciente conocer de su enfermedad.⁽³⁾ Asimismo, en el contexto de la bioética contemporánea, las virtudes de sinceridad y honestidad se consideran de alto valor en el carácter de los profesionales de la salud. Para que los pacientes puedan participar activamente en la toma de decisiones con respecto a su tratamiento, es esencial estar al tanto de la enfermedad que lo afecta, su gravedad, posible evolución y los beneficios y daños posibles.

En la práctica diaria, observamos como los profesionales informan de manera incorrecta noticias que afectan desproporcionalmente la vida de sus pacientes. Se ha demostrado que una noticia suministrada pobremente, o peor aún un diagnóstico no informado, puede afectar no solamente al paciente sino a los familiares incrementando los niveles de angustia y la poca resolución de la situación. Una noticia anunciada correctamente aumenta la comprensión de la

enfermedad, el pronóstico, el nivel de esperanza, y el posterior ajuste o adaptación psicológica a esta situación.^(4,5)

Informar malas noticias es una tarea que puede ser realizada con éxito si se hace correctamente. Muchos aspectos de la interacción se pueden predecir, sobre todo si el paciente ya es conocido. Se necesita una estrategia, no sólo para transmitir la información, sino que también permita el manejo de la emoción, la familia, y un plan para una mejor atención y apoyo.

Hay varias formas aceptadas para informar malas noticias. Estos métodos incluyen el uso de formatos estructurados que contienen lo que el paciente sabe y quiere saber y la comprobación de la comprensión de la noticia. El protocolo SPIKES (abreviatura por sus acrónimos en inglés *Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions with Empathy, and Strategy or Summary*) es una herramienta que puede ser usada para comunicar malas noticias siguiendo pasos a manera de recetario.⁽⁶⁻⁸⁾

Después de la noticia de la muerte, comunicar a un paciente un diagnóstico de cáncer es una noticia de gran impacto que requiere preparación y adiestramiento. En el campo de la oncología, informar sobre un diagnóstico de cáncer bucal es uno de los procesos más complicados. Dicha dificultad se basa en dos aspectos fundamentales: el desconocimiento de la comunidad sobre las posibilidades de sufrir cáncer bucal y, más importante aún, la connotación de la boca como órgano indispensable para la función y socialización de un individuo.

La incidencia de cáncer bucal aumenta en Venezuela cada mes y es indiscutible que el manejo de las malas noticias en el ámbito venezolano no es adecuado. No hay una formación sólida para dar malas noticias, ni se manejan estrategias para conocer las expectativas y necesidades del paciente. Es por ello que se hace relevante la presente propuesta de investigación, la cual permitiría conocer en un grupo de pacientes oncológicos cuáles son sus experiencias como receptores de malas noticias, contrarrestado con sus expectativas y necesidades en torno a esa noticia o situación. Asimismo, utilizar estrategias para la comunicación de malas noticias como SPIKES, evaluando si éstas son acordes a esas necesidades planteadas por los pacientes,

para finalmente hacer una propuesta de protocolo modificado para la comunicación eficaz y productiva de malas noticias en oncología.

Ahora bien, expuesto el ámbito del problema de estudio es importante establecer qué se intenta responder:

¿Cómo es el proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal a los pacientes? y ¿cuáles son las expectativas y necesidades de esos pacientes cuando son informados del diagnóstico de cáncer bucal?

Justificación e importancia

Cuando se comunican malas noticias en salud existen varios obstáculos que han sido extensamente identificados, el primero radica en el entrenamiento del personal de salud el cual, probablemente en Venezuela, no sea suficiente para dar las herramientas que permitan desarrollar el proceso de comunicación de malas noticias, el segundo es inherente al sistema de sanitario o de salud, que en la mayoría de los casos no ofrece un ambiente y condiciones adecuadas para el desarrollo del proceso y finalmente los asociados al paciente o individuo, refiriéndose a los aspectos culturales, sociales y psicológicos de ser humano.

La forma de informar malas noticias en oncología está influenciada por aspectos culturales. En países como Inglaterra o los Estados Unidos la necesidad individual del paciente es altamente respetada y el principio ético de la autonomía integra este enfoque. Sin embargo, en nuestra sociedad, donde la medicina aún es muy paternalista, divulgar el diagnóstico y el pronóstico para los pacientes representa un gran desafío, porque los médicos entienden que tienen en sus manos la decisión de comunicar o de ocultar toda o parte de la información.

Ahora bien ¿qué principios éticos pueden guiar a las profesionales a tomar una decisión “moralmente” correcta? Para abordar esta pregunta los principios éticos de autonomía, beneficencia y la no maleficencia deben ser consideradas. En primer lugar, la revelación del diagnóstico a pacientes con cáncer es bien respaldado respetando la autonomía de los pacientes, lo que significa que los pacientes tienen derecho a la autodeterminación y deberían poder controlar sus vidas tanto como sea posible. Las últimas décadas la autonomía ha sido

vista como un principio ético esencial en la dirección del personal médico para tomar decisiones clínicas en salud. El respeto por la autonomía requiere que el personal médico brinde la verdad al paciente si éste desea escucharla.

El proceso de dar un diagnóstico de cáncer marcará el seguimiento y manejo del paciente de su enfermedad. Un proceso inadecuado sin duda puede alterar el abordaje que el paciente dé a su enfermedad y derrumbar la posibilidad de una efectiva relación médico/paciente. Por ello, se han planteado varias estrategias para informar malas noticias en salud, pero es pertinente evaluar si éstas consideran y son cónsonas con las necesidades y expectativas del paciente al momento de informarle su diagnóstico.

Reconocemos que el protocolo SPIKES tiene algunas limitaciones y si es verdaderamente útil para todos los pacientes sigue siendo una pregunta importante. Sin embargo, su implementación presupone una interacción dinámica entre el profesional y el paciente en la que el profesional se guía por la comprensión, las preferencias y el comportamiento del paciente. Este enfoque flexible es más probable que aborde las diferencias inevitables entre los pacientes que una receta rígida que se aplica a todos.

La importancia del estudio estriba en la necesidad de reconocer las deficiencias y fortalezas en el proceso de comunicar malas noticias en salud en nuestra propia comunidad, con características inherentes a este país y de esta forma, y usando la estrategia que se reconoce como “ideal” para este proceso (el protocolo SPIKES), ser evaluada bajo la perspectiva del paciente en cuanto a lo que implica un diagnóstico de cáncer.

Antecedentes

Mala noticia y el proceso de comunicar malas noticias en salud

Buckman⁽¹⁵⁾ define una mala noticia como aquella “que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro”. Las malas noticias en salud son "cualquier noticia que drásticamente altera negativamente la visión del paciente sobre su futuro".⁽¹²⁾ Las malas noticias son un tipo de información que cambia la percepción y el modo de vida del paciente de forma difícil de manejar. La calidad en la que se da la información a los pacientes está directamente relacionada con el estrés y la ansiedad que desarrollarán para afrontar dicha información.⁽¹²⁾

Para algunos autores el término “malas noticias” podría ser reemplazado por “noticias significativas” pues muchas veces no se visualizan, ni se interpretan las noticias ni se concibe el mismo impacto desde la perspectiva del profesional de la salud y la del paciente. ⁽¹³⁾

La comunicación de malas noticias es una de las tareas más difíciles por el poco adiestramiento técnico y humano que existe para tal proceso. Comunicar malas noticias es una tarea complicada para cualquier profesional de la salud, independientemente de su especialidad. Es particularmente común dar este tipo de noticias en el entorno oncológico donde los diagnósticos ponen en peligro la vida de los pacientes.

En el transcurso de una carrera, un clínico puede divulgar información médica desfavorable a pacientes y familiares miles de veces. Dar las malas noticias a los pacientes con cáncer es inherentemente aversivo, descrito como "golpear al paciente en la cabeza" o "arrojar una bomba". Comunicar las malas noticias puede ser particularmente estresante cuando el clínico no tiene experiencia, el paciente es joven o existen perspectivas limitadas para un tratamiento exitoso.

Este mensaje debe ser claro, sencillo, breve, con palabras simples no coloquiales y orientado a un objetivo bien definido que el paciente y / o la familia comprendan lo que se quiere transmitir. Los profesionales de la salud deben, necesariamente y constantemente, adaptarse a cada paciente y cada situación, particularmente cuando las noticias son malas.

En un meta-análisis realizada en el área de oncología⁽¹³⁾ concluyeron que los oncólogos perciben con precisión los sentimientos de sus pacientes. El proceso de respuesta al cambio de destino y situación depende de la actitud empática de los profesionales de la salud. Esta relación implica el conocimiento de facilitadores comunicacionales y de los obstáculos. Uno de estos obstáculos lo constituye la cultura, no sólo del paciente sino también del profesional de la salud por lo cual enfatizan que cada país debe elaborar sus propias directrices y guías como resultado del análisis de las características propias de cada sociedad.

Hay varias maneras aceptadas de informar las malas noticias. Estos métodos incluyen el uso de formatos comunes en los cuales se recomienda escuchar lo que el paciente sabe y quiere saber, dar la información en cantidades comprensibles, y comprobar su comprensión. El

protocolo SPIKES es una de las estrategias mayormente aceptadas para informar malas noticias en salud. ⁽¹⁾

A finales de la década de 1970, la mayoría de los médicos estaban abiertos a informar a los pacientes de cáncer sobre su diagnóstico.⁶ Sin embargo, los estudios comenzaron a indicar que los pacientes también deseaban información adicional. Por ejemplo, el 96% deseaba que le dijeran si tenían un diagnóstico de cáncer, pero también que el 85% deseaba, en casos de un pronóstico grave, un estimado realista de cuánto tiempo tuvieron que vivir.⁶ Un estudio de 250 pacientes en un centro de oncología en Escocia mostró que el 91% y el 94% de los pacientes, respectivamente, querían saber las posibilidades de curación de su cáncer y los efectos secundarios de la terapia.⁽²⁷⁾

Diagnóstico de cáncer y el proceso de comunicación

Los médicos a menudo prefieren compartir información con familiares y no directamente con el paciente. Posiblemente por la falta de confianza en su papel como portadores de malas noticias o incapacidad para responder a las reacciones de un paciente y las emociones.

Algunos estudios muestran que los pacientes con malignidad quieren saber la verdad y prefieren ser informados directamente por sus médicos.^(17,18) A pesar de las diferencias culturales y geográficas hay similitudes entre las preferencias de los pacientes de ser informados del diagnóstico de cáncer, incluso si es de tipo incurable.⁽¹⁹⁾

Con respecto al proceso de comunicación de malas noticias en oncología oral no hay muchas referencias en la literatura. Parker et al ²³ describieron que las preferencias de los pacientes sobre cómo les gustaría que les dijeran noticias sobre su cáncer se pueden agrupar en las siguientes tres categorías: (1) contenido (qué y cuánta información se cuenta); (2) facilitación (configuración y variables de contexto); y (3) apoyo (apoyo emocional durante la interacción).

Algunos trabajos evaluando el protocolo SPIKES han demostrado que los médicos, en general, los pacientes de cáncer aprecian positivamente la capacidad del médico para proporcionar información adecuada utilizando buenas habilidades de comunicación durante el proceso de difusión de malas noticias. La provisión de apoyo emocional, apoyo estructural y apoyo informativo son también bien apreciadas entre los pacientes.^(23,25)

Un estudio de pacientes diagnosticados con cáncer de próstata en Alemania²⁶ mostró que la mayoría de los pacientes tenían preferencias claras con respecto a la privacidad del entorno, la integridad y la falta de ambigüedad de la información proporcionada y la evaluación de sus necesidades de información subjetiva. Se observaron diferencias individuales mayores con respecto a las preferencias de apoyo emocional ofrecido por el médico y la participación de la familia, que también fue influenciado por la edad y la educación de los pacientes.

En definitiva, aunque existen respuestas comunes en el individuo hacia el proceso de informar malas noticias, hay numerosas características que son propias de cada sociedad, que dependen de su cultura, educación y aspectos propios de la idiosincrasia. Esto hace relevante, estudiar en nuestra población, por primera vez, la percepción de un grupo de venezolanos sobre el proceso de comunicación de cáncer bucal.

Marco Teórico

Comunicación

Según el diccionario de la Real Academia Española comunicación se define como “Trato, correspondencia entre dos o más personas. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor.” La comunicación es un proceso complejo en la que dos o más personas se relacionan mediante intercambio de mensajes en un código común a todas las partes. La comunicación permite que se expresen ideas, vivencias, experiencias, conocimientos, para su comprensión y para una acción.

En este sentido, la comunicación implica la intervención de todos los participantes tanto en dar como en recibir, con el fin de la comprensión y transmisión de la información. Informar y comunicar son aspectos diferentes del mismo proceso. La información requiere de la comunicación que es una herramienta fundamental e imprescindible en la relación médico paciente.

Se pueden identificar tres componentes conductuales en la comunicación:

Comunicación verbal fundamentada en la palabra.

Comunicación no verbal utiliza los movimientos y posiciones corporales de los participantes, como gestos, sonrisas, forma de pararse, miradas, postura frente al interlocutor.

Comunicación para verbal es la forma en que se usa la palabra, es decir, el tono que se usa, volumen, silencios.

Todas estas características de la comunicación pueden determinar la eficacia del mensaje que se quiere transmitir. La comunicación eficaz médico-paciente es esencial para la medicina de alta calidad. ⁽¹⁰⁾ Las habilidades de comunicación de los médicos influyen en la práctica clínica pues la comunicación eficaz médico-paciente mejora la satisfacción del paciente, el recuerdo y comprensión del paciente, la adherencia al tratamiento y los resultados e incluyendo la reducción de síntomas. Además, la comunicación eficaz también puede mejorar el trabajo del profesional de la salud, su satisfacción y bienestar. ⁽¹¹⁾

La habilidad de comunicarse puede ser enseñada. Existen competencias definidas y objetivos educativos que los estudiantes de la salud deben lograr al final de sus estudios médicos en relación al manejo de la comunicación. Estos objetivos educativos están formados por actitudes formativas, así como habilidades de comunicación.

Aunque esencial en el área de salud, pareciera que no es suficiente lo que se hace en los currículos para mejorar la comunicación entre el profesional de la salud y el paciente.

Reacciones psicológicas del profesional de la salud que debe dar malas noticias

Estudios han mostrado que oncólogos muestran al menos de un síntoma de agotamiento, principalmente agotamiento emocional, con una relación significativa entre el tiempo que pasan con los pacientes y el riesgo de agotamiento. ⁽¹³⁾

Se recomienda, para los profesionales involucrados frecuentemente en dar malas noticias, reuniones regulares con un psicólogo así como participación en grupos de discusión entre colegas que deban soportar las mismas emociones. Es importante controlar la participación personal en sus relaciones con los pacientes, mejorar sus habilidades de comunicación y reducir los niveles de burnout.

Reacciones psicológicas del paciente y sus familiares ante la enfermedad.

La reacción inicial en la mayoría de los pacientes es un impacto psíquico fuerte que casi invariablemente, es seguido de un mecanismo de negación del diagnóstico. Se aferran a la esperanza de un error en el diagnóstico. En ocasiones se manifiesta con temblores, gritos, llanto intenso, desesperación, e incapacidad de entender lo que le decimos. El enfermo puede dar la sensación de que vive en un mundo aparte, donde no llegan razonamientos, con el que es difícil comunicarse y al que no interesa todo lo que ocurre alrededor.

La negación puede ser un mecanismo de afrontamiento útil para el paciente que no puede adaptarse a la información dada. Llega a ser un problema cuando causa angustia significativa al paciente o familiares, o si impide al paciente manejarse con temas importantes para él y su familia. Una exploración o indagación sensible y asertiva de la historia, y confrontarlo con las incongruencias entre sus síntomas y su explicación, puede ser suficiente para quebrar la negación de una adecuada manera.

Los pacientes pueden sumirse en un estado depresivo importante. Los sentimientos depresivos pueden estar en relación con las repercusiones de la enfermedad sobre sus vidas y la de su familia. Otras veces se debe a la anticipación de la propia muerte o a los efectos secundarios de los tratamientos recibidos.

La complicidad con familiares para esconder el diagnóstico al paciente puede contribuir a la soledad y a su muerte aislada, si al paciente no se le da la oportunidad de saber su diagnóstico. La presión de los familiares de mantener el secreto puede ser inmensa, por lo que es importante desafiar esta situación. Éticamente la información clínica debe ser discutida con el paciente primero, y únicamente puede ser discutida con la familia si el paciente da la autorización para hacerlo.

El grupo de Schofield et al.⁽¹⁶⁾ encontraron que la satisfacción de los pacientes con la comunicación y su morbilidad psicológica estaban asociadas con prácticas de comunicación particulares. Las prácticas ligadas a la menor ansiedad incluyeron: preparar al paciente para un posible diagnóstico de cáncer, tener a la gente querida por el paciente presente para escuchar el diagnóstico, suministrar al paciente tanta información sobre el diagnóstico como se desee, proporcionar información por escrito, presentar la información claramente, discutir las

preguntas del paciente el mismo día, hablar de los sentimientos del paciente y finalmente ser tranquilizador. Las prácticas relacionadas con los niveles más bajos de depresión incluyeron el uso de la palabra "cáncer", discutir la gravedad de la situación, de la esperanza de vida y cómo el cáncer podría afectar otros aspectos de la vida alentando al paciente a participar en las decisiones de tratamiento.

Principio de autonomía cuando se dan malas noticias.

El ocultamiento de la verdad al paciente es una postura que ha sido sostenida principalmente bajo el principio de no maleficencia. En esta línea se ha sugerido que la comunicación de la verdad puede asustar y angustiar al paciente desproporcionadamente llevándolo no sólo a rechazar tratamientos recomendables sino que incluso a desear terminar con su vida. Sin embargo, la evidencia empírica ha mostrado que los beneficios para un paciente adecuadamente informado son mayores que los riesgos temidos. Diversos estudios, incluyendo aquellos con pacientes terminales, muestran los beneficios psicológicos que posee la comunicación de la verdad para el proceso emocional de aceptación de la enfermedad y muerte.

Por otra parte se ha expuesto que comunicar la verdad derriba la esperanza del paciente, sentimiento necesario para enfrentar la adversidad y que difícilmente puede informarse la "verdad" si no es posible conocerla con certeza y precisión. En efecto, la comunicación de una mala noticia nos plantea el desafío de balancear verdad y esperanza. Sin embargo, la comunicación de la verdad no es un mero acto informativo, constituye un proceso de acompañamiento donde se comparte información con el paciente respecto a si mismo, que desea conocer, para deliberar en conjunto que curso de acción tomar.

Por último, otro argumento para el ocultamiento de la verdad ha sido que los pacientes con patologías graves en realidad no quieren saberla y se añade, que en caso de ser informados no serían capaces de comprender la compleja información médica para discernir las alternativas de tratamiento adecuadas. Si bien se ha documentado que la mayoría de los pacientes desean saber la verdad, también es cierto que ellos presentan distintas actitudes e intereses y que éstas

varían en el tiempo. De esta manera, tener la disponibilidad permanente de ofrecer información no es lo mismo que imponer a un paciente tener que escucharla

Actualmente se concuerda con que un paciente competente tiene pleno derecho ético y legal, a cualquier información que desee sobre sí mismo. El respeto del principio de autonomía ha generado una nueva noción de paciente, lo que a su vez significa un nuevo modelo de relación clínica basado en la participación activa del paciente.

La mentira desconoce la dignidad intrínseca del ser humano así como su libertad. Saber la verdad es por tanto un derecho básico humano. Todo ser humano tiene derecho a participar, con conocimiento y apoyo, de las decisiones que se tomen respecto a su propia persona. En este sentido, no habría motivo por el que alguien puede defraudar la confianza depositada en él y despojar al otro del derecho de enfrentar, bien o mal, su propia existencia, su propio destino.

El paciente tiene el derecho a determinar lo que desea saber y el profesional de la salud tiene el deber de comunicárselo de una manera en que éste sea capaz de entenderlo y procesarlo. La pregunta entonces no es si debemos decir la mala noticia sino cómo debemos decirla para que ésta sea comprendida en beneficio del paciente.

Principio de no maleficencia versus autonomía y derechos

No informar la verdad al paciente es una postura que ha sido respaldada bajo el principio de no maleficencia. Quienes apoyan esta postura, lo hacen bajo la premisa que el paciente por miedo rechazará toda clase de tratamiento que sea beneficioso o una vía de posible curación. Sin embargo, la evidencia empírica ha mostrado que los beneficios para un paciente adecuadamente informado son mayores que los riesgos temidos. Diversos estudios, incluyendo aquellos con pacientes terminales, muestran los beneficios psicológicos que posee la comunicación de la verdad para el proceso emocional de aceptación de la enfermedad y muerte.²⁴

Otro argumento para el ocultamiento de la verdad ha sido que los pacientes con patologías graves en realidad no quieren saberla y se añade, que en caso de ser informados no serían capaces de comprender la compleja información médica para discernir las alternativas de

tratamiento adecuadas. Si bien se ha documentado que la mayoría de los pacientes desean saber la verdad, también es cierto que ellos presentan distintas actitudes e intereses y que éstas varían en el tiempo. De esta manera, tener la disponibilidad permanente de ofrecer información no es lo mismo que imponer a un paciente tener que escucharla.

No se debe olvidar que “la autonomía del paciente” es un principio fundamental y base del profesionalismo médico, que obliga a ser honestos con ellos y darles el poder para que tomen las decisiones sobre su tratamiento, previamente bien informados.

El concepto de autonomía, que procede de un vocablo griego, hace referencia a la condición de aquel o aquello que, en determinados contextos, no tiene dependencia de nadie. Por eso la autonomía se asocia a la independencia, la libertad y la soberanía.

La autonomía se define como la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones. La expresión más transparente del pleno ejercicio de la autonomía, por parte de los pacientes, es el consentimiento informado, el cual consta de dos elementos fundamentales: la información y el consentimiento.

La información corresponde al profesional de salud y debe incluir dos aspectos importantes: Descubrimiento de la información, que estará dosificada en correspondencia con lo que el paciente quiere realmente saber, cómo y cuándo lo quiere saber. La información comprensible, es decir, tomar en cuenta la necesidad de utilizar un lenguaje claro y preciso.

Este concepto de autonomía permite reflexionar sobre la forma de dar una mala noticia y las condiciones, las cuales siempre deben ser en beneficio del paciente. Dicho así parece claro y de fácil solución, sin embargo, el profesional de la salud se enfrenta, en su ejercicio cotidiano, a una categoría mucho más abarcadora que la autonomía, que es la integridad del paciente como un todo, con sus valores más preciados: la vida y la salud, que incluye además el respeto a su individualidad y a su derecho de libertad de opción. Es precisamente en este rango, en el que se presentan los mayores conflictos éticos. Otro tanto sucede cuando los elementos que justifican el ejercicio de la autonomía en el individuo son contrarios al derecho de elección de la comunidad.

Percepción

La percepción se puede considerar como la capacidad de los organismos para obtener información sobre su ambiente a partir de los efectos que los estímulos producen sobre los sistemas sensoriales, lo cual les permite interactuar adecuadamente con su ambiente.

El resultado de la percepción (información sobre el entorno) es algo muy distinto de aquello de lo que se parte (la disposición luminosa concreta que en cada momento llega a los ojos). Es por ello, que como otros muchos aspectos denominados "cognitivos", la percepción puede entenderse como procesamiento de información. La percepción es abordada desde ángulos clásicos como lo son los psicológicos, psicofísicos y fisiológicos y abordajes más modernos como computación y la neurociencia en general. Acorde este último enfoque la percepción es un complejo entramado de tejido neural en el caso de los seres humanos, pero que también puede ser llevada a cabo por un computador cuando éste recibe la información adecuada.

Fases de la percepción

a) **Visión temprana:** conjunto de procesos mediante los que el sistema visual crea una representación inicial de propiedades sensoriales elementales como el color, el movimiento, la profundidad y la disposición espacial de los objetos (su orientación, tamaño y distancia con respecto al observador, la forma, la identidad de los objetos).

b) **Organización perceptiva:** en esta fase el sistema visual pone en juego una serie de mecanismos por medio de los cuales logra la constancia perceptiva de los distintos elementos de información obtenidos tras la fase de visión temprana, así como una especificación del modo en que se organizan como una totalidad cada uno de estos elementos, para poder así relacionarlos con los distintos objetos y superficies que forman la imagen visual.

c) **Reconocimiento:** como resultado de todo este conjunto de procesos se obtiene información acerca de la identidad, significado y función de los distintos elementos que nos rodean. En general, se considera que el reconocimiento perceptivo se basa en el establecimiento de algún tipo de correspondencia entre la información visual obtenida en cada momento con conocimiento almacenado a largo plazo sobre el aspecto visual de las cosas. Normalmente, el resultado final de todo este conjunto de procesos es la percatación consciente de las distintas

características y aspectos de los diversos objetos y entidades que nos rodean. Sin embargo, en determinadas circunstancias, los resultados del procesamiento de la información visual tiene lugar de forma no consciente, es decir, el observador considera que no ha detectado o experimentado un determinado aspecto de su entorno visual. De hecho, la mayor parte de los procesos visuales (excepto el reconocimiento) tienen lugar fuera de la conciencia del individuo.

Aproximaciones metodológicas al estudio de la percepción

- a. **Psicofísica** En general, las técnicas psicofísicas se han empleado para determinar el tipo de relación existente entre ciertos aspectos estímulares y diferentes tipos de respuestas y experiencias fenomenológicas, evaluadas mediante la identificación, reconocimiento o tiempo de reacción ante tales estímulos. Sin embargo, en un principio estas técnicas se emplearon principalmente para estudiar los procesos implicados en la detección de estímulo, es decir, determinar el valor mínimo de estímulo que es posible detectar y la capacidad para detectar un cambio mínimo entre dos valores distintos de estímulos.

La psicofísica clásica está relacionada con los estudios de Weber. Este autor determinó que el cambio de un estímulo para que produjese una diferencia perceptible mínimamente detectable era proporcional al valor inicial de este estímulo. Posteriormente, y partiendo de los resultados de Weber, Fechner determinó que la magnitud de la sensación no cambia de forma lineal con el tamaño del estímulo, en otras palabras, estos cambios estímulares son mayores cuando se trata de estímulos de magnitud elevada que cuando se trata de estímulos de pequeña magnitud.

Fechner también fue el impulsor del desarrollo de las técnicas psicofísicas, como el método de los límites, el método de estímulos constantes y el método de ajuste, empleadas para el cálculo del umbral absoluto y diferencial. En todos los casos, el valor del umbral absoluto y diferencial se establece en términos estadísticos.

- b. **Teoría de detección de señales.** Esta perspectiva enfatiza la necesidad de disponer de una serie de reglas similares a las propuestas en la teoría de la decisión estadística para adoptar decisiones sobre los estímulos presentados para estudiar la percepción. Por tanto, de acuerdo con este planteamiento, la respuesta del observador depende de dos

factores independientes: los cognitivos (toma de decisiones) y los sensoriales (los asociados con el estímulo y el sistema sensorial encargado de responder a él).

- c. **Neuropsicología de la percepción.** Se trata de técnicas para investigar las bases neurales de la percepción visual. En este sentido, el oftalmólogo francés L. Verry fue uno de los primeros autores que demostró la existencia de especialización funcional en la visión. En fechas muy próximas, Lissauer empleó el término agnosia visual para describir a los pacientes que no podían reconocer visualmente los objetos.
- d. **Neurofisiología de la percepción.** En general, el estudio neurofisiológico de la visión pretende determinar la naturaleza de los potenciales de acción de las neuronas a lo largo de todo el sistema visual cuando se presenta un determinado estímulo. Estos estudios se realizan con animales, dado que el registro de la actividad neural requiere la colocación de un electrodo en el axón de la neurona estudiada o cerca de un grupo de éstas.
- e. **Técnicas de neuroimagen.** Durante las últimas décadas se han desarrollado una serie de métodos que permiten estudiar el funcionamiento del cerebro en organismos vivos de manera no intrusiva. Este tipo de estudios está basado en las siguientes técnicas como electroencefalogramas, magnetoencefalografía, tomografía por emisión de positrones y resonancia magnética funcional. Concretamente, estas técnicas no permiten determinar la dirección del cambio en la actividad observada, de manera que un aumento (o un descenso) del flujo sanguíneo pueden deberse tanto a una mayor como a una menor implicación de esa región cerebral en la tarea en cuestión.

Comunicar malas noticias en salud y el protocolo SPIKES

Se ha aconsejado que las entrevistas sobre las malas noticias deben incluir una serie de técnicas clave de comunicación que faciliten el flujo de información. El protocolo SPIKES (abreviatura por sus acrónimos en inglés *Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions with Empathy, and Strategy or Summary*) es una herramienta que puede ser usada para comunicar diagnósticos de cáncer siguiendo pasos a manera de formulario.^(6,7,8)

Este enfoque fue diseñado por el grupo de Walter Baile⁽⁶⁾ de la Universidad de Texas MD Anderson Cancer Center en Houston TX. El protocolo SPIKES está diseñado para ayudar a los profesionales de la salud para llevar a cabo la tarea de informar malas noticias bajo las siguientes características:⁽⁸⁾

1. Establecer un ajuste adecuado.
2. Comprobar la percepción del paciente de la situación que provocó las noticias relativas a la enfermedad o resultados de las pruebas.
3. Determinar la cantidad de información que el paciente desea.
4. Conocer los hechos médicos y su implicación antes de iniciar la conversación.
5. Explorar las emociones planteadas durante la entrevista.
6. Preparación para responder con empatía.
7. Establecer una estrategia para apoyo.

Usando la estrategia SPIKES se pretende demostrar empatía, reconocer las necesidades del paciente para la aceptación de la mala noticia, así como plantear posibles intervenciones. Los objetivos de SPIKES son determinar el conocimiento, necesidades y expectativas del paciente para predecir el manejo que tendrá el paciente de la mala noticia. Asimismo, pretende ajustar la información para la comprensión del paciente. Finalmente constituye un apoyo al paciente para reducir el impacto emocional y el aislamiento experimentado por recibir la mala noticia.⁽²⁾

El proceso de revelar información clínica desfavorable a pacientes con cáncer se puede comparar con otros procedimientos médicos que requieren la ejecución de un plan gradual. En los protocolos médicos, por ejemplo reanimación cardiopulmonar, cada paso debe llevarse a cabo y, en gran medida, la finalización con éxito de cada tarea depende de la finalización del paso anterior.

El proceso de revelar malas noticias puede verse como un intento de lograr cuatro objetivos esenciales. El primero es recopilar información del paciente. Esto le permite al médico

determinar el conocimiento y las expectativas del paciente y la disposición a escuchar las malas noticias. El segundo objetivo es proporcionar información inteligible de acuerdo con las necesidades y deseos del paciente. El tercer objetivo es apoyar al paciente mediante el empleo de habilidades para reducir el impacto emocional y el aislamiento experimentado por el receptor de malas noticias. El objetivo final es desarrollar una estrategia en forma de un plan de tratamiento con el aporte y la cooperación del paciente.⁽⁶⁾

El cumplimiento de estos objetivos se logra al completar seis tareas o pasos, cada uno de los cuales se asocia con habilidades específicas. No todos los episodios de malas noticias van a requerir todos los pasos de SPIKES, pero cuando lo hacen deben seguirlos en secuencia.

Los 6 pasos de SPIKES

PASO 1: S- (SETTING up) Preparar el ambiente

El ensayo mental es una forma útil de prepararse para las tareas estresantes. Esto se puede lograr revisando el plan para contarle al paciente y cómo responderá uno a las reacciones emocionales o preguntas difíciles de los pacientes. Como mensajero de malas noticias, debe esperarse tener sentimientos negativos y sentir frustración o responsabilidad. Es útil recordar que, aunque las malas noticias pueden ser muy tristes para los pacientes, la información es importante para permitirles planificar el futuro.

A veces, el entorno físico hace que las entrevistas sobre temas delicados se debiliten. A menos que haya una apariencia de privacidad y el entorno propicie una discusión concentrada y sin distracciones, los objetivos de la entrevista pueden no cumplirse.

Algunas pautas útiles:⁽⁶⁾

- Arreglar para algo de privacidad. Una sala de entrevistas es ideal, pero, si no hay una disponible, dibuje las cortinas alrededor de la cama del paciente. Tenga los pañuelos listos en caso de que el paciente se moleste.
- Involucrar a otras personas significativas. La mayoría de los pacientes desean tener a otra persona con ellos, pero esta debería ser la elección del paciente. Cuando hay

muchos miembros de la familia, solicite al paciente que elija uno o dos representantes familiares.

- Sentarse con el paciente. Sentarse relaja al paciente y también es una señal de que no se apresurará. Cuando te sientes, intenta no tener barreras entre ti y el paciente. Si ha examinado recientemente al paciente, permita que se vista antes de la discusión.
- Haga la conexión con el paciente. Mantener el contacto visual puede ser incómodo, pero es una forma importante de establecer una buena relación. Tocar al paciente sobre el brazo o sostener una mano (si el paciente se siente cómodo con ello) es otra forma de lograr conexión.
- Administre las restricciones de tiempo y las interrupciones. Informe al paciente sobre las limitaciones de tiempo que pueda tener o las interrupciones que espera. Configure su buscapersonas en silencio o pídale a un colega que responda a sus páginas.

PASO 2: P-(Assessing the Patient's PERCEPTION) Percepción del paciente

Los pasos 2 y 3 de SPIKES son puntos de la entrevista en los que implementa el axioma "antes de contar, preguntar". Es decir, antes de analizar los hallazgos médicos, el clínico usa preguntas abiertas para crear una imagen razonablemente precisa de cómo el paciente percibe la situación médica, qué es, si es grave o no. Por ejemplo, "¿Qué le han dicho acerca de su situación médica hasta el momento?" O "¿Cuál es su comprensión de las razones por las que hicimos la resonancia magnética?". En base a esta información, puede corregir la información errónea y adaptar las malas noticias a lo que el paciente entiende. También puede cumplir la importante tarea de determinar si el paciente se está involucrando en cualquier variación de la negación de la enfermedad: ilusiones, omisión de los detalles médicos esenciales pero desfavorables de la enfermedad o expectativas poco realistas de tratamiento.

PASO 3: I-(Obtaining the Patient's INVITATION) Obteniendo invitación del paciente

Mientras que la mayoría de los pacientes expresa un deseo de información completa sobre su diagnóstico, pronóstico y detalles de su enfermedad, algunos pacientes no lo hacen. Cuando un clínico escucha a un paciente expresar explícitamente su deseo de información, puede disminuir la ansiedad asociada con la divulgación de las malas noticias. Sin embargo, eludir la información es un mecanismo de afrontamiento psicológico válido y es más probable que se

manifieste a medida que la enfermedad se vuelve más severa. Discutir la divulgación de información en el momento de ordenar las pruebas puede indicarle al médico que planifique la próxima discusión con el paciente. Ejemplos de preguntas que se le hicieron al paciente serían: "¿Cómo le gustaría que le diera la información sobre los resultados de la prueba? ¿Le gustaría que le diera toda la información o esbozar los resultados y pasar más tiempo discutiendo el plan de tratamiento? ". Si los pacientes no quieren saber más detalles, debe ofrecerse responder a cualquier pregunta que puedan tener en el futuro o hablen con un pariente o amigo.

PASO 4: K-(Giving KNOWLEDGE and information to the patient) Darle conocimiento e información al paciente

Advertir al paciente de que se avecinan malas noticias puede disminuir el impacto que puede seguir a la divulgación de las malas noticias y puede facilitar el procesamiento de la información. Entre los ejemplos de frases que se pueden utilizar se incluyen: "Lamentablemente, tengo algunas malas noticias que contarle" o "Lamento decirle ...".

Primero, comience por el nivel de comprensión y vocabulario del paciente. En segundo lugar, trate de usar palabras no técnicas. Tercero, evite la franqueza excesiva (por ejemplo, "tiene cáncer muy malo y a menos que reciba tratamiento inmediatamente van a morir "), ya que es probable que deje al paciente aislado y luego enojado, con una tendencia a culpar al mensajero de las malas noticias. En cuarto lugar, brinde información en pequeños trozos y verifique periódicamente en cuanto a la comprensión del paciente. Quinto, cuando el pronóstico es malo, evite usar frases como "No hay nada más que podamos hacer por usted". Esta actitud no concuerda con el hecho de que los pacientes a menudo tienen otros objetivos terapéuticos importantes, como buen control del dolor y alivio de los síntomas.

PASO 5: E-(Addressing the Patient's EMOTIONS with Empathic Responses) Manejar las emociones del paciente con respuestas empáticas

La respuesta a las emociones del paciente es uno de los desafíos más difíciles para dar las malas noticias. Las reacciones emocionales de los pacientes pueden variar desde el silencio hasta la incredulidad, el llanto, la negación o la ira. Cuando los pacientes reciben malas noticias, su reacción emocional a menudo es una expresión de conmoción, aislamiento y

aflicción. En esta situación, el médico puede ofrecer apoyo y solidaridad al paciente al hacer una respuesta empática.

PASO 6: S-(STRATEGY and SUMMARY) Estrategias y resumen final

Los pacientes que tienen un plan claro para el futuro tienen menos probabilidades de sentirse ansiosos e inseguros. Antes de discutir un plan de tratamiento, es importante preguntar a los pacientes si están listos en ese momento para tal discusión. La presentación de opciones de tratamiento a los pacientes cuando están disponibles no es solo un mandato legal, sino que establece la percepción de que el médico considera que sus deseos son importantes. Compartir la responsabilidad de la toma de decisiones con el paciente también puede reducir cualquier sensación de fracaso por parte del médico cuando el tratamiento no es exitoso. Controlar si el paciente no entiende bien la discusión puede evitar la tendencia documentada de los pacientes a sobreestimar la eficacia o malinterpretar el propósito del tratamiento.⁽²⁸⁾

Los médicos a menudo se sienten incómodos cuando deben discutir el pronóstico y las opciones de tratamiento con el paciente, si la información es desfavorable. Estas discusiones difíciles se pueden facilitar en gran medida mediante el uso de varias estrategias. En primer lugar, muchos pacientes ya tienen una idea de la gravedad de su enfermedad y de las limitaciones del tratamiento, pero temen plantearlo o preguntar sobre los resultados. Explorar los conocimientos, expectativas y esperanzas del paciente (paso 2 de SPIKES) le permitirá al médico comprender dónde se encuentra el paciente y comenzar la discusión a partir de ese punto. Si los pacientes se alteran emocionalmente al discutir sus inquietudes, sería apropiado utilizar las estrategias descritas en el paso 5 de SPIKES. En segundo lugar, la comprensión de los objetivos específicos importantes que tienen muchos pacientes, como el control de los síntomas, y asegurarse de que reciban el mejor tratamiento posible y la continuidad de la atención permitirá al médico enmarcar la esperanza en términos de lo que es posible lograr. Esto puede ser muy tranquilizador para los pacientes.

Objetivos

General

Evaluar el proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial basado en el principio de autonomía según la percepción y satisfacción de los pacientes.

Específicos

1. Valorar la percepción de los pacientes sobre el proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial según el principio de autonomía.
2. Describir la satisfacción de los pacientes sobre el proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial según el principio de autonomía.
3. Comparar la percepción y satisfacción de los pacientes del proceso de información de su diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial según el género del paciente.
4. Comparar la percepción y satisfacción de los pacientes del proceso de información de su diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial según el tipo de cáncer diagnosticado.
5. Comparar la percepción y satisfacción de los pacientes del proceso de información de su diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial según el género, la especialidad y sector de salud del profesional que informó la noticia.
6. Evaluar el conocimiento del paciente sobre su diagnóstico y asociar éste a la satisfacción y percepción del paciente del proceso de comunicación de su diagnóstico siguiendo el principio de autonomía.

Aspectos éticos

El presente trabajo fue desarrollado siguiendo las normas mundiales de investigación en salud dictadas por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre los principios éticos para la investigación médica en seres humanos⁽²⁹⁾ en el cual se garantiza la no maleficencia de ningún paciente así como la autonomía, respetando su completa y absoluta confidencialidad. No se realizó ninguna intervención en el grupo de estudio por tratarse de un diseño observacional. Asimismo, fue explicado con detalle el consentimiento informado para los participantes previo a la solicitud de la firma del mismo (anexo 1). El trabajo cuenta con el Aval Comité de Bioética Facultad de Odontología-UCV N° CB-023-2017 (anexo 2).

MÉTODOS

Tipo de estudio

Estudio observacional transversal con alcance descriptivo.

Población

Pacientes de la Facultad de Odontología UCV (período 2018) con diagnóstico informado de cáncer bucal y maxilofacial.

Cálculo tamaño muestral

a. Población: La población objeto del estudio está conformada por los pacientes que asistirán durante el primer semestre del 2018 al Centro para la Atención Odontológica del paciente con Discapacidad, Centro de Atención a personas con malformaciones Cráneo Faciales y Prótesis Maxilofaciales, Servicio de Estomatología de Hospital Vargas, Servicio de Cabeza y Cuello del Oncológico Razetti y Servicio de Medicina Bucal de la Facultad de Odontología de la Universidad Central de Venezuela, los cuales de acuerdo con la tendencia de asistencia de pacientes durante los últimos años se ha estimado en 144.

b. Unidad de Análisis: Para el caso de nuestro estudio, está conformada por los pacientes que asisten al Centro para la Atención Odontológica del paciente con Discapacidad, Centro de Atención a personas con malformaciones Cráneo Faciales y Prótesis Maxilofaciales y Servicio de Medicina Bucal de la Facultad de Odontología de la Universidad Central de Venezuela durante el año 2018 que le será aplicado el instrumento de recolección de las variables objeto del estudio. Teniendo presente que estos pacientes previamente deben haber firmado el correspondiente consentimiento informado aprobado por la Comisión de Bioética de la Facultad de Odontología de la UCV.

c. Tipo y clase de muestreo: Por disponerse de la población que potencialmente asiste a la Facultad de Odontología de la UCV y tener conocimiento, a través de estudios previos^(20,21), del porcentaje de percepción favorable de los pacientes sobre el proceso de comunicación cuando son informados del diagnóstico de cáncer (62.7%), se ha decidido la utilización del muestreo probabilístico como procedimiento para la determinación del tamaño de muestra, y para la selección de las unidades de análisis el muestro aleatorio simple.

d. Cálculo del tamaño de muestra: Teniendo presente lo indicado en el apartado anterior, además de saber que el tipo de variable “Categorica” y la población finita y la muestra será sin reemplazo, se empleará la fórmula para la determinación del tamaño de muestra para estimar una proporción:

$$n = \frac{N \cdot Z_{\alpha}^2 \cdot p \cdot q}{d^2 \cdot (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \cdot p \cdot q}, \quad \text{donde:}$$

n: Tamaño de la muestra

N: Tamaño de la Población

d: Precisión (Error máximo admisible en términos de proporción) en nuestro caso: 0,05

α : Nivel de Significancia fijado por convención en un 5 % o menos. (Llamado también como el Nivel de Significación fijado por el investigador). En nuestro caso. $\alpha = 0,05$.

NC 95%: Nivel de Confianza que se le asigna a la muestra del 95% es igual a $(1 - \alpha)$: $1 - 0,05$, El Nivel de Confianza así fijado da lugar a un Coeficiente Z_{α}

Z_{α} : 1,96 para un NC95%

d: Precisión fijada para el estudio de un 5%

p: De acuerdo con estudio con características similares, se determinó que la percepción adecuada cuando fueron informados por primera vez de su diagnóstico de la noticia fue del 62.7%.

q: $1 - p = 1 - 0,627 = 0,373$

Entonces el tamaño de muestra para las condiciones antes descritas será de:

$$n = \frac{120 * 1,96^2 * 0,627 * 0,373 + 120 * 3,84 * 0,2339}{0,05^2 * (120 - 1) + 1,96^2 * 0,627 * 0,373 + 0,2975 + 3,84 * 0,2339} = \frac{107,78}{1,20}$$

n = 89,82 → 90 Pacientes.

En resumen: Con un nivel de confianza del 95%, una precisión estimada del 5%, un coeficiente de confianza para el caso de la seguridad fijada de 1,96 y la proporción estimada del 62,7 % (estudio anterior), el tamaño de muestra debe ser de 90 pacientes.

Instrumento y recolección de data

Fue utilizado el instrumento de evaluación de Breaking Bad News (BAS)^(22,23) para recopilar datos. El instrumento BAS está diseñado para evaluar el proceso de comunicación de malas noticias usando la estrategia SPIKES según la percepción y satisfacción del paciente.²² BAS utiliza una escala de cinco puntos de Lickert (1, poco o nada de acuerdo, mientras que 5, total o definitivamente de acuerdo) para que los pacientes califiquen la habilidad de su médico para dar malas noticias. Los puntajes totales de BAS se dividirían en cuatro cuartiles para la clasificación: sobresaliente, bueno, regular y deficiente.

El instrumento BAS comprende 21 preguntas agrupadas en cinco secciones: (a) configuración del ambiente; (b) comunicar la noticia; (c) suscitar preocupaciones; (d) información suministrada y (e) consideración general (Anexo 3). Para cada pregunta, existen pocos comportamientos deseables, establecidos para guiar a los pacientes en la calificación de la competencia de sus médicos para informar malas noticias. Para garantizar la confidencialidad de los datos recopilados, todos los formularios serán anónimos. La entrevista uno a uno se llevará a cabo en una habitación o área separada sin ningún tipo de molestia. Antes de aplicar el instrumento se explicará al entrevistado la motivación de la misma (Trabajo de grado para obtener su título en la Maestría en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela).

Validación del instrumento

Para valorar la precisión de un instrumento fueron evaluadas la fiabilidad y la validez. La fiabilidad hace referencia al hecho de medir una variable de manera constante y la validez a que el instrumento mide lo que quiere medir. Fiabilidad fue evaluada mediante la “armonía interjueces” y la validez de contenido mediante un panel de expertos. Fueron incluidos en dicha validación un experto en evaluación, un experto en Medicina Oral, y un experto en oncología de cabeza y cuello. El instrumento fue posteriormente aplicado a un grupo de 10 pacientes para su estandarización. Los datos de este grupo de pacientes no fueron incluidos en la data final.

Variables

La siguiente tabla resume las variables cuantificadas:

Variables	Descripción	Indicador	Forma de Medición	Nivel de medición
Percepción del paciente	Valora la percepción del paciente sobre el proceso de información del diagnóstico. Consiste en la totalidad de los ítems de la entrevista BAS	sobresaliente, bueno, regular y deficiente	Escala de 0 a 5	Cualitativa ordinal
Satisfacción del proceso de información	Describe si el paciente está satisfecho sobre el proceso de información de su diagnóstico	Si, No	Número y porcentaje	Cualitativa Nominal dicotómica

Diagnóstico de la enfermedad	Describe el tipo de tumor maligno diagnosticado	<p>Carcinoma oral</p> <p>Tumores linfoproliferativos orales</p> <p>Tumor maligno de glándulas salivales</p> <p>Carcinoma laríngeo/faríngeo</p> <p>Tumor maligno de tiroides</p> <p>Sarcomas orales</p> <p>Carcinoma orofaríngeo</p>	Número y porcentaje	<p>Cualitativa</p> <p>Nominal</p> <p>dicotómica</p>
Conocimiento del diagnóstico	Describe si el paciente tiene conocimiento claro de su diagnóstico	Si, No	Número y porcentaje	<p>Cualitativa</p> <p>Nominal</p> <p>dicotómica</p>
Género del paciente	Según el sexo biológico	<p>Femenino</p> <p>Masculino</p>	Número y porcentaje	<p>Cualitativa</p> <p>Nominal</p> <p>dicotómica</p>
Género del profesional que dio la noticia	Según el sexo biológico	<p>Femenino</p> <p>Masculino</p>	Número y porcentaje	<p>Cualitativa</p> <p>Nominal</p> <p>dicotómica</p>
Edad del paciente	Señala los años cumplidos según la fecha de nacimiento	Años	Promedio, desviación típica e intervalos de clase (IC: 95%), valor mayor, valor	<p>Cuantitativa</p> <p>continua</p>

			menor y rango	
Especialidad del profesional que dio la noticia	Describe la profesión del individuo que dio la noticia	Médico Odontólogo Psicólogo Enfermera Otro	Número y porcentaje	Cualitativa Nominal
Sector de salud	Describe el sector de atención donde fue diagnosticado el paciente	Público Privado	Número y porcentaje	Cualitativa Nominal

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó utilizando el paquete estadístico para el software de ciencias sociales (SPSS) versión 19.0. Se utilizaron estadísticas descriptivas (frecuencia, porcentajes y medias) para analizar la distribución de edad y género, los perfiles de salud (profesión y sector de salud) y la puntuación BAS. Se usaron pruebas *t* independiente y χ^2 para evaluar la relación de la percepción y satisfacción con las variables género, profesión, diagnóstico y sector de salud. El nivel de significancia se estableció en $p < 0.05$.

RESULTADOS

Género, edad y diagnóstico

Del total de 100 pacientes encuestados 40 (40%) fueron del género femenino y 60 del género masculino (60%), con una media de edad de $57,96 \pm 14,84$ años en un rango entre 23 y 88 años.

Todas las neoplasias malignas se ubicaron en la zona de cabeza y cuello, sin embargo el diagnóstico más común fue el carcinoma bucal (62%), seguido de carcinomas de área de laringe y faringe (13%), tumor maligno de tiroides (12%), tumores linfoproliferativos orales (5%) y tumores malignos de glándulas salivales (4%). Los sarcomas bucales y los carcinomas orofaríngeos fueron los diagnósticos menos frecuentes (2% cada uno) (Tabla 1).

Profesional que notificó el diagnóstico al paciente

La mayoría de los profesionales que informaron el diagnóstico a sus pacientes fueron médicos (64%) distribuidos entre cirujanos oncólogos (38%), otorrinolaringólogo (9%), médicos internistas (6%), dermatólogo (3%) y finalmente pediatra y cirujano plástico (1% respectivamente). Los odontólogos (36%) fueron médicos bucales (28%) y cirujano bucomaxilofacial (9%). El género de los profesionales fue distribuido 50% hombres y 50% mujeres (tabla 2). Con respecto al sector de salud, 74 diagnósticos fueron realizados en el sector público y 26 en el sector privado.

Satisfacción del paciente sobre el proceso de comunicación del diagnóstico

Cuando los pacientes fueron interrogados sí estuvieron satisfechos con el proceso de información de su diagnóstico, la mayoría de los pacientes (85%) contestaron estar satisfechos con el mismo, solo el 9% se sintió insatisfecho y el 6% contestó sentirse neutro en relación al proceso de información (Figura 1).

Satisfacción del paciente según el diagnóstico

Fue analizada la satisfacción de los pacientes según el diagnóstico de los mismos, observando que la satisfacción del paciente no estaba relacionada estadísticamente con el tipo de diagnóstico del paciente ($p=0,17$) (tabla 3).

Satisfacción del paciente según el género del profesional

Cuando se comparó la satisfacción de los pacientes con el género del profesional, no se apreciaron diferencias entre cada grupo ($p=0,64$) (tabla 4).

Satisfacción del paciente según el sector de salud en el que fue atendido

Con respecto al sector de salud, la satisfacción del paciente no mostró diferencias ($p=0,1$) entre el sector público o privado (tabla 5). La satisfacción del paciente no fue modificada por el sector en el cual fue atendido.

Satisfacción del paciente según la especialidad del profesional que comunicó el diagnóstico

Interesantemente, cuando fue comparado la satisfacción del paciente con la profesión del individuo que le comunicó el diagnóstico observamos diferencias estadísticamente significativas ($p=0,001$). Los médicos bucales y los cirujanos oncológicos tuvieron mejores respuestas de satisfacción que el resto de las especialidades (tabla 6).

Percepción del paciente sobre el proceso de comunicación del diagnóstico

La percepción de los pacientes sobre el proceso de comunicación de su diagnóstico en su mayoría fue excelente y bueno (87%). Sólo un 9% lo percibió de forma deficiente y un 4% regular (Figura 2).

Percepción del paciente según el diagnóstico

La percepción del proceso de comunicación del diagnóstico no fue diferente cuando se analizó según el tipo de tumor del paciente ($p=0,6$) (Tabla 7).

Percepción del paciente según el género del profesional y el sector de salud donde fue atendido

No se observaron cambios en la percepción del paciente del proceso de comunicación cuando fue analizado según el género del profesional ($p=0,52$) (Tabla 8), o el sector de salud donde fue diagnosticado (público o privado) ($p=0,26$) (Figuras 3 y 4).

Percepción del paciente según la especialidad del profesional que comunicó el diagnóstico

Similar a la satisfacción, cuando fue evaluada la percepción de los pacientes sobre su proceso de comunicación del diagnóstico hubo diferencias estadísticamente significativas según la especialidad del profesional de la salud a cargo de darle el diagnóstico. Los pacientes tuvieron una excelente percepción del proceso de comunicación cuando la noticia fue recibida de médicos bucales y cirujanos oncológicos ($p=0,04$) (Tabla 9 y Figura 5).

Conocimiento del diagnóstico

La mayoría de los pacientes conocían su diagnóstico claramente (93% pacientes), solo un 7% no tenía conocimiento, ni entendían el diagnóstico de su enfermedad. De acuerdo a lo esperado, la percepción del proceso fue mejor cuando el paciente conocía el diagnóstico de su tumor. La percepción del proceso de diagnóstico fue estadísticamente mejor ($p<0,001$) cuando el paciente conocía claramente de que se trataba su enfermedad (Tabla 10).

DISCUSIÓN

Uno de los retos y situaciones más difíciles a los que se enfrenta el profesional de la salud es la comunicación de la verdad cuando se informa una mala noticia. De hecho, se considera una situación paradigmática ya que es un proceso relacional y emocional, donde los profesionales no son sólo parte de la escena sino que son protagonistas junto a pacientes y familiares.

Los principales conflictos éticos de los profesionales al dar malas noticias están relacionados con la idoneidad moral de usar la verdad en la comunicación que se establecerá con el paciente y el manejo médico de la relación con los miembros de la familia del paciente.⁽³³⁾ El problema es quién establece si el acto de revelar el diagnóstico con la verdad es un beneficio para el paciente o no. Considerando la autonomía como la capacidad de autodeterminación, esa capacidad de una persona para tomar decisiones sobre su propia vida basada en sus propias creencias y valores, entonces entenderemos que velar por la autonomía del paciente es el estandarte para informar la verdad de una mala noticia.

La comunicación de una mala noticia no es un mero acto informativo, constituye un proceso de acompañamiento donde se comparte información con el paciente respecto a sí mismo, que éste desea conocer, para reflexionar en conjunto que curso de acción debe tomar. Son las necesidades del paciente las que darán las claves de la manera y oportunidad de comunicar una mala noticia.

Concebir la comunicación como un conjunto de habilidades conductuales es insuficiente. Se pueden aprender una serie de conductas recomendadas para la comunicación efectiva, pero ello no asegura una conexión genuina con el paciente, ni que comprendamos y nos comprometamos con el sentido ético y humano de estas conductas. La comunicación de malas noticias es un proceso complejo que involucra profundamente al profesional de la salud, y no sólo porque se ve afectado por el dolor del paciente sino porque para realizar esta tarea usa su propia persona.

El ocultamiento de la verdad al paciente es una postura que ha sido mantenida, principalmente, bajo el principio de no maleficencia. En este sentido se ha sugerido que la comunicación de la verdad podría perturbar al paciente desproporcionadamente llevándolo no sólo a rechazar tratamientos recomendables sino que incluso puede motivar el deseo de suicidio.⁽³⁰⁾ Sin

embargo, los resultados del presente trabajo han mostrado que los pacientes demandan el respeto a su autonomía considerando mayores beneficios cuando son adecuadamente informados sobre su diagnóstico. Diversos estudios, incluyendo aquellos con pacientes terminales, muestran los beneficios psicológicos que posee la comunicación de la verdad para el proceso emocional de aceptación de la enfermedad e incluso de la muerte.⁽³¹⁻³⁴⁾

Otro argumento para el ocultamiento de la verdad ha sido que los pacientes con patologías graves en realidad no quieren saberla y se añade, que en caso de ser informados no serían capaces de comprender la compleja información médica para discernir las alternativas de tratamiento adecuadas. En el caso del cáncer de cabeza y cuello, los pacientes que tuvieron un proceso de información de diagnóstico apropiado, mostraron entendimiento inclusive ante enfermedades complejas o tratamientos mutilantes.

Si bien se ha documentado que la mayoría de los pacientes desean saber la verdad, tal como se demostró en nuestra data, también es cierto que los pacientes presentan distintas actitudes e intereses y que éstos varían en el tiempo. De esta manera, tener la disponibilidad permanente de ofrecer información no es lo mismo que imponer a un paciente tener que escucharla.⁽³⁴⁾ Lo que ocurre es que hay verdades muy difíciles de escuchar y por lo tanto las actitudes ambivalentes y contradictorias serían esperables y propias del proceso de su paulatina aceptación.

Hoy en día se concuerda que un paciente competente tiene pleno derecho ético y legal a cualquier información que desee sobre sí mismo. El respeto del principio de autonomía ha generado una nueva noción de la relación profesional de la salud/paciente, lo que a su vez significa un nuevo modelo de relación clínica basado en participación y deliberación.⁽³⁰⁾ Sin embargo, la comunicación de la verdad en salud no es tan simple como una dicotomía entre el principio de no maleficencia y el principio de autonomía, eso sería una simplificación de la complejidad que posee el proceso de información de una mala noticia.

La comunicación de la verdad se basa en el reconocimiento del valor de la sinceridad y de que ésta forma parte del respeto que merece toda persona y constituye la base de cualquier relación de confianza.⁽³⁰⁾ La mentira desconoce la dignidad del ser humano así como su autonomía. Saber la verdad es por tanto un derecho básico humano. Todo ser humano tiene derecho a

participar, con conocimiento y apoyo, de las decisiones que se tomen respecto a su propia vida. En este sentido, no habría motivo por el que un profesional pueda defraudar la confianza depositada en él/ella y despojar al paciente del derecho de enfrentar, bien o mal, su propio destino.

Los resultados de nuestro trabajo mostraron como el ocultamiento de la verdad socava este derecho básico y desconoce la autonomía del paciente, sin embargo el reconocimiento del derecho a ejercer la autonomía personal no soluciona todos los problemas. En otras palabras, ocultar la verdad a quien desea conocerla puede ser tan reprochable y maleficente como el forzar a un paciente a oírlo si éste no lo desea u ofrecer información adversa a un paciente que clínica y evidentemente no se encuentra en un estado que le permita recibirla. En efecto y como nos indica el sentido común, el eje que determinará el proceso de comunicación de malas noticias será el paciente, su estado, capacidad y disposición para recibir información.

Los principios éticos de autonomía o respeto por las elecciones del paciente, la beneficencia o la atención para el bienestar del paciente, la no maleficencia o la resistencia de causar daño al paciente y la justicia o el trato justo de todos los pacientes son las pautas generales para la toma de decisiones entre los médicos modernos. En consecuencia, si seguimos las mejores prácticas actuales de la profesión médica, es pertinente decir la verdad a los pacientes sobre su condición. El privilegio terapéutico (privilegio de retener la verdad o parte de ella de los pacientes para evitar daños graves a su persona) es desaprobado debido al principio de autonomía. La afirmación de que el privilegio terapéutico es un engaño benevolente para evitar daños, que el pronóstico en el mejor de los casos es una suposición educada pero incierta, que la condición médica es incomprensible para pacientes o que algunos pacientes pueden no querer saber la verdad sobre su enfermedad, son todos considerados desatinados desde la perspectiva de la ética de la autonomía.⁽³⁵⁾

Sin embargo, este debate aún no está cerrado. El British Medical Journal (BMJ) publicó un debate entre dos artículos respondiendo sí "¿Los pacientes necesitan saber que tienen una enfermedad terminal?"^(36,37) Emily Collis y Katherine Sleeman⁽³⁶⁾ sostienen que la toma de decisiones puede ser ética solo con un paciente completamente informado, pero Leslie Blackhall⁽³⁷⁾ expone que el concepto de "enfermedad terminal" no está claramente definido y que los pronósticos nunca pueden ser completamente veraces. La respuesta favorable a esta

pregunta de debate depende entonces del consentimiento informado, y la respuesta desfavorable recae sobre la precisión del conocimiento médico.

Los pacientes tienen derecho a tomar decisiones informadas sobre su atención médica. El consentimiento informado y el proceso de equilibrar los riesgos y beneficios del tratamiento es un principio ético fundamental⁽³⁶⁾. Este principio no es menos relevante para un paciente con enfermedad terminal, para quien es consciente de la naturaleza incurable y limitante de la vida de su afección subyacente. Curiosamente, la respuesta afirmativa a la pregunta del BMJ reconoce que la información pronóstica se puede retener a los pacientes con enfermedades terminales si dicha divulgación les causa un daño más grave que simplemente hacerlos enojar, y que dicha información se debe presentar al paciente con sensibilidad en términos más genéricos que estrictamente específicos, reconociendo la incertidumbre del pronóstico, simplemente porque nunca se puede ser totalmente exacto. Curiosamente, una vez más, la respuesta negativa a la pregunta no rechaza modos paternalistas de tratamiento y enfoques engañosos para consolar al paciente, al tiempo que subraya la necesidad de ofrecer la mejor atención posible al paciente y ser honesto con ellos sobre las ambigüedades involucradas en el tratamiento. En el argumento negativo es mejor retener información desgarradora que es seguramente incierta. El argumento positivo es que es mejor proporcionar información crucial, aunque sea ésta sea incierta y/o desgarradora.

La respuesta afirmativa también observa que la información pronóstica puede discutirse con los pacientes "solo si solicitan información" y que debe compartirse de una manera que entiendan, y de una manera que alivie su dolor, teniendo en cuenta sus sensibilidades culturales, creencias y preferencias. De manera similar, en la respuesta negativa, el punto más importante de énfasis es simplemente que los pacientes con enfermedades terminales "no necesariamente necesitan saber" de su condición para que la profesión médica les proporcione la mejor forma de atención. Ambas respuestas tienen una comprensión clara de la naturaleza inexacta del pronóstico.^(36,37)

Sin embargo, a menudo se dice que el modelo ético moderno de autonomía y verdad es indeseable en el contexto de culturas aparentemente no individualistas de países como India, Oriente medio ó Japón, donde los parientes con frecuencia disuadían a los médicos de revelar a los pacientes malos pronósticos.^(38,39) Algunos estudios sobre la India han sugerido que las

condiciones de morbilidad psiquiátrica, como la depresión grave y los trastornos de ansiedad, son significativamente menores entre los pacientes con cáncer que no saben que tienen una enfermedad terminal y consideran que su tratamiento es curativo.^(34,39)

En el contexto de nuestra investigación, la información de diagnóstico rara vez se ocultó y no existió una correlación entre la conciencia pronóstica y la desesperanza. En el argumento de la vida con conciencia pronóstica, se puede tomar la esperanza como hacer proyecciones existenciales significativas sin desaliento y depresión en el contexto de una conciencia no engañosa de la propia muerte inminente.

Sorprendentemente, factores como género y sector de atención en salud no determinaron el proceso de comunicación de malas noticias en el entorno de esta investigación. Los pacientes mostraron una gran satisfacción por el proceso de información independientemente del género del paciente o el profesional, o el sector de atención público o privado. Diferencias marcadas en las preferencias por algún género o cambios asociados al sector de salud han sido reportadas previamente entre otras culturas.^(20,38,41-43,50)

Rao et al⁽⁴⁸⁾ describió que algunos pacientes con cáncer, particularmente los hombres, prefieren la revelación completa concerniente a su pronóstico y diagnóstico. Seifart et al.⁽²¹⁾ concluyeron que menos de la mitad de los pacientes de género masculino estaban satisfechos con el proceso de información de malas noticias.

En países africanos las creencias y valores culturales y religiosos modifican la forma en que se informan y se reciben las malas noticias. Este modelo de divulgación basado en su cultura implica transmitir las malas noticias al hombre mayor de la familia. Este patrón no se limita al entorno africano nativo, por ejemplo, en las sociedades orientales como China, Taiwán, Hong Kong y Japón, la familia se considera más importante que el individuo. Por lo tanto, en tales sociedades, es costumbre divulgar malas noticias a los miembros de la familia, quienes luego deciden si también se lo divulgan al paciente.⁽⁴¹⁻⁴⁶⁾

Recientemente el proceso de informar malas noticias en salud ha sido sistematizado reconociendo que es una habilidad compleja y sensible en la cual el profesional debe ser debidamente entrenado.⁽⁴⁷⁾ Uno de las estrategias más populares y aceptada en todo el mundo, con una aplicación especial para pacientes con cáncer, es el protocolo SPIKES.

El modelo SPIKES proporciona un mnemónico para definir un plan estructurado para informar malas noticias a los pacientes y sus familias.⁽⁶⁾ El modelo SPIKES fue inicialmente diseñado para la atención oncológica, específicamente para discusiones difíciles como cuando se repite el cáncer o cuando cuidados paliativos son indicados⁽⁴⁹⁾. La configuración implica seleccionar un área tranquila y privada, demostrar respeto y empatía por el paciente y la familia, determinar la comprensión y percepciones sobre la situación antes de dar la información así como el plan de tratamiento asociado y determinar qué tipo de información sería útil para el paciente y familia en función de sus necesidades y reacciones.

En la práctica, los aspectos del protocolo SPIKES, fueron bien percibidos por los pacientes de nuestro estudio. En su mayoría percibieron efectivamente el proceso de información de su diagnóstico. Sin embargo, diferencias fueron observadas dependiendo de la especialidad del profesional a cargo del proceso. Estas habilidades deben ser enseñadas sistemáticamente en cada etapa de la educación médica y evaluadas según la percepción y satisfacción del paciente.

Es interesante resaltar que fueron los cirujanos oncológicos y los médicos bucales quienes obtuvieron los mejores niveles de satisfacción de los pacientes con cáncer. Los programas de especialización, en ambas áreas, no incluyen el adiestramiento para informar malas noticias, sin embargo por la naturaleza de su ejercicio clínico se enfrentan a la tarea de comunicar malas noticias frecuentemente y podría ser la razón de haber desarrollado habilidades para tal fin.

Estudios de Marschollek et al⁽⁴⁷⁾ mostraron que el contenido es la parte más importante de una entrevista para los pacientes que se les informa un diagnóstico de cáncer. Debe ser preciso, completo y dar un pronóstico realista. La razón principal de la insatisfacción de los pacientes en este estudio el enfoque pesimista de los profesionales. Contrariamente, en nuestro estudio la razón más importante de insatisfacción fue la falta de comunicación del diagnóstico o la decisión del profesional de informarlo a los familiares y no al paciente.

En comparación con estudios previos^(10,21,25,47,48), los pacientes con cáncer de nuestro estudio informaron una mayor satisfacción con la forma en que se comunicaron las malas noticias. Seifart et al⁽²¹⁾ reportaron que solo el 46.1% de los pacientes estaban satisfechos con el proceso de divulgación de su diagnóstico de cáncer, mostrando una diferencia

significativamente alta entre las preferencias del paciente y la forma en que se informaron las malas noticias.

No obstante, estudios de Eg et al⁽¹⁰⁾ mostraron resultados similares con una tasa de satisfacción cercana al 80%. Este grupo de investigadores observó que los pacientes deseaban honestidad de sus médicos cuando se trataba de la comunicación de malas noticias. El respeto a la autonomía del paciente fue considerada esencial para los pacientes durante todo el proceso de información.

Considerando que la manera cómo se comunica una mala noticia tiene un efecto profundo en los pacientes, familiares y en el mismo profesional, se enfatiza la importancia de generar instancias educativas que permitan flexibilizar este proceso comunicacional identificando las propias dificultades y reconociendo que los pacientes presentan distintas necesidades y preferencias.

Los pacientes quieren la oportunidad para discutir sus diagnósticos y planes de manejo de cuidado con su familia, y la mayoría de los pacientes quieren que su familia esté incluida en la conversación inicial. Sin embargo, muchos pacientes creen que debe recibir las noticias iniciales directamente del equipo de atención médica y no de miembros de la familia.⁽³⁰⁾

Los protocolos para la comunicación de malas noticias ofrecen un procedimiento estandarizado que estructura el proceso comunicacional con el paciente. El proceso comunicativo tiene como eje siempre al paciente: su percepción de la situación, intereses, necesidades y emociones. Las consecuencias de una estrategia inadecuada pueden provocar la pérdida de la confianza del paciente, puede crear inadvertidamente un falso sentido de desesperanza para una cura y en casos extremos promover el suicidio del paciente.⁽³⁰⁾

Por lo tanto, si bien comunicar la verdad en medicina constituiría un imperativo ético, la determinación de ésta y la oportunidad y manera de comunicarla en cada ocasión, son parte del juicio clínico del profesional. El médico realiza un juicio clínico del estado emocional y cognitivo del paciente (y/o familiares), de su capacidad para evaluar la situación, de qué y cuánta información desea y puede manejar en cada momento. Pero al mismo tiempo el médico está inmerso en un vínculo cuya dinámica emocional le afecta, siendo sus recursos y

características personales fundamental para manejar la misma y actuar profesionalmente en beneficio del paciente.

Las anticipaciones de la muerte como un carácter ontológico de la existencia pueden ser terribles como transformadores. La anticipación de la mortalidad se torna muy diferente cuando se conoce un mal pronóstico relacionado con nuestra propia condición terminal. Cuando los pacientes conocen que ha llegado el final de su existencia pasan por etapas de negación y aislamiento, ira, negociación y depresión, antes de asentarse en la aceptación de la muerte inminente.⁽³⁴⁾

Mirando las meditaciones de Heidegger ⁽⁴⁰⁾ sobre la muerte, éste sostiene que es posible que los individuos reconozcan su muerte y, por lo tanto, se conviertan en individuos auténticos, incluso en una condición que normalmente consideran saludable, cuando permiten deliberadamente los límites que la muerte impone a sus posibilidades de guiar su realidad elecciones existenciales. En el pensamiento Heideggeriano “ser sincero frente a la muerte es el acto final de autenticidad que podemos realizar. Porque vivir es morir, decaer y perder continuamente, porque las proyecciones existenciales siempre dependen del terreno impotente y contingente de la muerte, enfrentar la muerte sin engaño es la forma más sobria de encontrarse cara a cara con la vida misma”.⁽³⁴⁾

Sin embargo, todavía se puede evadir la muerte. Uno puede deprimirse por una angustiada información pronóstica, puede optar por rechazar información, puede negarse a creer información o puede disimular información, dependiendo ya sea de la indefinición del conocimiento médico o de la posibilidad de milagros, ya sea natural o divinamente ordenado. De hecho, es demasiado fácil imaginar cómo uno estaría frente al pronóstico terminal cuando uno realmente no lo es. Nadie puede obligar a otro la libertad de aceptar o negar la muerte inminente. Las profesiones médicas solo pueden crear un ambiente para facilitar la transición de un conocimiento menos definido a uno más definido y médicamente validado de la muerte, y para tratarla de una manera más significativa.

CONCLUSIONES

1. Los pacientes tienen una excelente percepción y satisfacción del proceso de comunicación del diagnóstico de cáncer bucal y maxilofacial el cual respeta, en la mayoría de los casos, el principio de autonomía.
2. El género del paciente o del profesional no afectan la percepción o satisfacción del paciente sobre el proceso de información del diagnóstico.
3. No hubo diferencias entre la satisfacción y la percepción del paciente cuando la noticia fue recibida en un centro de atención pública o privada. Los profesionales mantienen las mismas habilidades de comunicación independientemente del sector de salud.
4. El conocimiento del diagnóstico estuvo directamente asociado a la satisfacción del paciente. Cuando se le ocultó la información al paciente, vulnerando su autonomía, la satisfacción y la percepción fueron deficientes, trasgrediendo el beneficio del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners *J Clin Oncol*. 1995;13(9):2449-56.
2. Herrera A, Ríos M, Manríquez JM, Rojas G. [Breaking bad news in clinical practice]. *Rev Med Chil*. 2014;142(10):1306-15.
3. Bor R, Miller R, Goldman E, Scher I. The Meaning of Bad News in HIV Disease: counselling about dreaded issues revisited. *Counsel Psychol* 1993; 6: 69-80.
4. Siminoff LA, Graham GC, Gordon NH. Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics: disparities in information-giving and affective behaviors. *Patient Educ Couns*. 2006;62(3):355-60.
5. Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile WF, Gibertini M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making. *Cancer*. 1994;74(1 Suppl):336-41.
6. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
7. McFarlane J1, Riggins J, Smith TJ. SPIKE\$: a six-step protocol for delivering bad news about the cost of medical care. *J Clin Oncol*. 2008;26(25):4200-4.
8. Rosenzweig MQ. Breaking bad news: a guide for effective and empathetic communication. *Nurse Pract*. 2012;37(2):1-4.
9. Ishaque S, Saleem T, Khawaja FB, Qidwai W. Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. *J Pak Med Assoc*. 2010;60(5):407-11.
10. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients. Oxford: Radcliffe Publishing; 2005.
11. Simpson M, Buchman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*. 1991;303:1385-1387.
12. Dean A, Willis S. The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(6):265-71.

13. Mishelmovich N, Arber A, Odellius A. Breaking significant news: The experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. 2016; 21:153-9.
14. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J ClinOncol*. 2015;33(22):2437-43.
15. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Br Med J*. 1984; 288: 1597-9.
16. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MH, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol*. 2003;14(1):48-56.
17. Samimi Ardestani SM, Faridhosseini F, Shirkhani F, Karamad A, Farid L, Fayyazi Bordbar MR, et al. Do Cancer Patients Prefer to Know the Diagnosis? A Descriptive Study Among Iranian Patients. *Iran J Psychiatry Behav Sci*. 2015;9(4):e1792.
18. Laxmi S, Khan JA. Does the cancer patient want to know? Results from a study in an Indian tertiary cancer center. *South Asian J Cancer*. 2013;2(2):57-61.
19. Wittmann E, Beaton C, Lewis WG, Hopper AN, Zamawi F, Jackson C, et al. Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011;20(2):187-95.
20. Bain MG, Lian CW, Thon CC. Breaking bad news of cancer diagnosis - Perception of the cancer patients in a rural community in Malaysia. *South Asian J Cancer*. 2014 Apr;3(2):116-21.
21. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014;25(3):707-11.
22. Miller SJ, Hope T, Talbot DC. The development of a structured rating schedule (the BAS) to assess skills in breaking bad news. *Br J Cancer*. 1999;80(5-6):792-800.
23. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*. 2001; 19(7):2049-56.

24. Bascuñán L. Comunicación de “malas noticias” en salud Breaking “bad news” in medicine. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2013;24(4): 685-693.
25. Eng TC, Yaakup H, Shah SA, Jaffar A, Omar K. Preferences of Malaysian cancer patients in communication of bad news. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2012;13(6):2749-52.
26. Merseburger AS, Kramer MW, Scheithe K, Colling C. [Communication preferences of patients with prostate cancer: Preferences regarding the communication of bad news of patients with prostate cancer in Germany-results of an anonymous patient survey]. *Urologe A*. 2016;55(10):1339-1346.
27. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 1996 Sep 21;313(7059):724-6.
28. Eidinger RN, Schapira DV. Cancer patients' insight into their treatment, prognosis and unconventional therapies. *Cancer* 1984;53:2736-2740.
29. General Assembly of the World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *J Am Coll Dent*. 2014 Summer;81(3):14-8.
30. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 2017 Oct 1;21(5):573-580.
31. Jutel A. 'The expertness of his healer': Diagnosis, disclosure and the power of a profession. *Health (London)*. 2017 Dec 1:1363459317745956. doi: 10.1177/1363459317745956. [Epub ahead of print]
32. Gan Y, Zheng L, Yu NX, Zhou G, Miao M, Lu Q. Why do oncologists hide the truth? Disclosure of cancer diagnoses to patients in China: A multisource assessment using mixed methods. *Psychooncology*. 2018; 27(5):1457-1463.
33. Al Qadire M. Disclosure of Cancer Diagnosis: an Individualized and Non-paternalistic Approach Is Preferred. *J Cancer Educ*. 2017 Feb 25. doi: 10.1007/s13187-017-1192-9. [Epub ahead of print]
34. George SK. Knowing one's death: philosophical considerations. *Indian J Med Ethics*. 2017 Jan-Mar;2(1):6-14.

35. Kling S. Truth telling in clinical practice: is it ever ok to lie to patients? *Current Allergy & Clinical Immunology*. 2012;25(1):34-36.
36. Collis E, Sleeman KE. Do patients need to know they are terminally ill? Yes. *BMJ*. 2013 Apr 24; 346: f2589.
37. Blackhall LJ. Do patients need to know they are terminally ill? No. *BMJ*. 2013 Apr 24; 346: f2560.
38. Karimi Rozveh A, Nabi Amjad R, Karimi Rozveh J, Rasouli D. Attitudes toward Telling the Truth to Cancer Patients in Iran: A Review Article. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res*. 2017; 11(3):178-184.
39. Applebaum AJ, Kolva EA, Kulikowski JR, Jacobs JD, DeRosa A, Lichtenthal WG, Olden ME, Rosenfeld B, Breitbart W. Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: a systematic review. *J Health Psychol*. 2014; 19(9):1103-19.
40. Heidegger M. The question concerning technology and other essays. Lovitt W (translator). New York: Harper & Row; 1977.
41. Alrukban MO, Albadr BO, Almansour M, Sami W, Alshuil M, Aldebaib A, et al. Preferences and attitudes of the Saudi population toward receiving medical bad news: A primary study from Riyadh city. *J Family Community Med*. 2014 May;21(2):85-92.
42. Jameel A, Noor SM, Ayub S. Survey on perceptions and skills amongst postgraduate residents regarding breaking bad news at teaching hospitals in Peshawar, Pakistan. *J Pak Med Assoc*. 2012; 62(6):585-9.
43. Adebayo PB, Abayomi O, Johnson PO, Oloyede T, Oyelekan AA. Breaking bad news in clinical setting - health professionals' experience and perceived competence in Southwestern Nigeria: a cross sectional study. *Ann Afr Med*. 2013; 12(4):205-11.
44. Wuensch A, Tang L, Goelz T, Zhang Y, Stubenrauch S, Song L, et al. Breaking bad news in China--the dilemma of patients' autonomy and traditional norms. A first communication skills training for Chinese oncologists and caretakers. *Psychooncology*. 2013; 22(5):1192-5.
45. Ichikura K, Matsuda A, Kobayashi M, Noguchi W, Matsushita T, Matsushima E. Breaking bad news to cancer patients in palliative care: A comparison of national

cross-sectional surveys from 2006 and 2012. *Palliat Support Care*. 2015 Dec;13(6):1623-30.

46. Cheng SY, Suh SY, Morita T, Oyama Y, Chiu TY, Koh SJ, et al. A Cross-Cultural Study on Behaviors When Death Is Approaching in East Asian Countries: What Are the Physician-Perceived Common Beliefs and Practices? *Medicine (Baltimore)*. 2015; 94(39):e1573.
47. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News-From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *J Cancer Educ*. 2018 Feb 5. doi: 10.1007/s13187-017-1315-3. [Epub ahead of print]
48. Rao A, Ekstrand M, Heylen E, Raju G, Shet A. Breaking Bad News: Patient Preferences and the Role of Family Members when Delivering a Cancer Diagnosis. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2016;17(4):1779-84.
49. Kaplan M. SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2010 Aug;14(4):514-6.
50. Chen SY, Wang HM, Tang WR. The Differences in Preference for Truth-telling of Patients With Cancer of Different Genders. *Cancer Nurs*. 2017 May 23. doi: 10.1097/NCC.0000000000000513. [Epub ahead of print]

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

Consentimiento informado

A continuación se presentan una serie de preguntas para la recolección de datos del Trabajo de Grado titulado “**CÁNCER BUCAL: PROCESO DE COMUNICACIÓN BASADO EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA**” que está realizando la Dra. Mariana Villarroel Dorrego para obtener su título en la Maestría en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela. Los datos recogidos en este instrumento son completamente confidenciales y sólo serán utilizados con fines académicos. Ud. puede negarse a contestar. Sin embargo, agradecemos su colaboración y valoramos la sinceridad de sus respuestas. Responda libremente cuando se le solicite.

Yo, _____, de ____ edad, identificado con CI N° _____, he sido informado que el objetivo de este estudio es valorar el proceso de información del diagnóstico de cáncer bucal que recibió un grupo de pacientes según mi percepción y satisfacción, de allí la importancia de mi participación en este estudio.

Los resultados de esta investigación proporcionarán información relevante sobre la forma de notificar a los pacientes sobre su diagnóstico de cáncer bucal, conocer si satisficieron sus necesidades y expectativas.

Acepté contestar la encuesta realizada por la Dra. Mariana Villarroel en relación a la forma como fui informado(a) de mi enfermedad (cáncer bucal).

Se me ha explicado que mis datos y la información suministrada son confidenciales y no será revelada a terceros. Asimismo no debo pagar ningún monto por mi participación en el estudio. Por otra parte fui informado que mi participación en el estudio no será indemnizada ni remunerada económicamente, ni de ninguna otra manera.

He recibido información clara y sencilla, oral y por escrito, acerca del procedimiento que se me va a practicar y sobre la investigación en la que voy a intervenir. He recibido respuesta a todas mis preguntas, me siento informado, comprendo toda la información perfectamente. Confirmo que la decisión que tomo es libre y voluntaria, sin coacción ni manipulación, con el tiempo suficiente para meditar o consultar la decisión con quien considere pertinente, de acuerdo con mis valores e intereses y me declaro competente para tomar las decisiones que correspondan.

En tal sentido doy mi consentimiento _____ o no _____ para participar en el estudio y suministrar la información requerida, además entendido que puedo retirar este consentimiento por escrito cuando así lo desee, sin represalia, ni penalidad alguna.

Nombre del paciente: _____ CI: _____ Tlf: _____
Firma: _____

Nombre del investigador: _____ CI: _____ Tlf: _____
Firma: _____

Nombre de testigo: _____ C.I.: _____
Firma: _____

Nombre de testigo: _____ C.I.: _____ Firma: _____

Caracas, _____ de _____ de _____.

Anexo 2. Aval Comité Bioética



CB-022-2018

Caracas, 3 de octubre 2017.

Ciudadana
Dra. Mariana Villarroel Dorrego
Facultad de Odontología
Universidad Central de Venezuela
Presente.

Nos dirigimos a usted en la oportunidad de informarle que el Comité de Bioética de esta Facultad, una vez analizado su proyecto de investigación bajo el título “**CÁNCER BUCAL: PROCESO DE COMUNICACIÓN BASADO EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA.**” concluye que aprueba el protocolo de investigación presentado por usted, por lo tanto tiene el **Aval Inicial**, el cual tiene validez de dos años a partir de la fecha 3 de octubre 2017 hasta el 3 de octubre 2019. Se le informa que debe presentar un informe sobre los resultados parciales o finales de la investigación durante el lapso antes mencionado, ya que el aval es indispensable para defender su presentación o para publicarla. En caso de no concluir la investigación, deberá consignar un informe con los resultados parciales para prorrogar el aval o en el mejor de los casos un informe con los resultados finales de su investigación y poder concluir el seguimiento de la investigación por parte del Comité de Bioética.

El Comité no subroga ni reemplaza de responsabilidad a quienes han solicitado su aval, para realizar un proyecto de investigación o asesoramiento. Las resoluciones no son amparo jurídico directo, ya que la ejecución debe estar en manos del profesional responsable.

Sin otro particular a que hacer referencia, atentamente;


Dra. Yuli Moret
Comité de Bioética



Anexo 3. Instrumento

Registro N° _____

Fecha _____

Género del paciente: F M

Edad del paciente: _____

Diagnóstico: _____

Profesión del profesional que dio la noticia: _____

Género del profesional: F M

Sector de salud: público ___ privado ___

¿Conoce usted su diagnóstico?

Explique el mismo

¿Está el paciente satisfecho con la forma cómo se le informó de su diagnóstico?

SI NO NEUTRO

A. Ambiente

1. ¿Era el lugar adecuado para recibir la noticia de su diagnóstico?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

2. ¿El profesional lo saludó apropiadamente al llegar al lugar?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

3. ¿El profesional mostró interés en el estado actual bienestar y circunstancias personales del paciente al comienzo?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

B. Comunicar la noticia

4. ¿Antes de dar la noticia el profesional verificó lo que el paciente sabía?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

5. ¿Antes de dar la noticia el profesional se mostró sensible?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

6. ¿Al dar la noticia el profesional preguntó si el paciente entendía los términos usados?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

7. ¿El profesional le dio la noticia a un ritmo que le dio tiempo al paciente para pensar y responder?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

8. ¿El profesional le dio suficiente tiempo después de la noticia para que el paciente respondiera?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

C. Suscitando preocupaciones

9. ¿El profesional lo invitó a preguntar sobre su diagnóstico?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

10. ¿El profesional intentó explícitamente obtener una lista completa de las preocupaciones del paciente?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

11. ¿El profesional preguntó al paciente qué asuntos era importante hablar durante esta reunión?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

D. Información suministrada

12. ¿El profesional respondió a todas sus preguntas?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

13. ¿El paciente entendió las respuestas suministradas por el profesional?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

14. ¿El profesional fue positivo?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

15. ¿Toda la información dada fue objetivamente correcta?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

E. Consideraciones generales

16. ¿El profesional mostrar calidez, apoyo emocional?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

17. ¿Transmitió la sensación de que realmente le importaba al profesional?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

18. ¿Fueron los temas psicosociales del paciente explorados?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

19. ¿El profesional usó un lenguaje corporal apropiado durante la reunión?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

20. ¿El profesional hizo un plan para la acción futura?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

21. ¿El profesional le brindó la posibilidad de futuras reuniones?

5 _ 4 _ 3 _ 2 _ 1

Tabla 1. Distribución de los pacientes según el diagnóstico y el género

Diagnóstico	Género		Total
	femenino	masculino	
Carcinoma oral	25	37	62
Tumores linfoproliferativos orales	2	3	5
Tumor de glándulas salivales	2	2	4
Carcinoma laringe/faringe	1	12	13
Tumor maligno de tiroides	7	5	12
Sarcomas orales	2	0	2
Carcinoma orofaríngeo	1	1	2
Total	40	60	100

Tabla 2. Profesionales que comunicaron el diagnóstico según género

Profesional de la salud	Género del profesional		Total
	femenino	masculino	
Cirujano maxilofacial	0	9	9
Médico bucal	27	1	28
Cirujano oncólogo	5	33	38
Dermatólogo	2	1	3
Otorrinolaringólogo	6	3	9
Endocrino	4	1	5
Médico internista	4	2	6
Cirujano plástico	1	0	1
Pediatra	1	0	1
Total	50	50	100

Figura 1. Satisfacción de los pacientes sobre el proceso de comunicación del diagnóstico

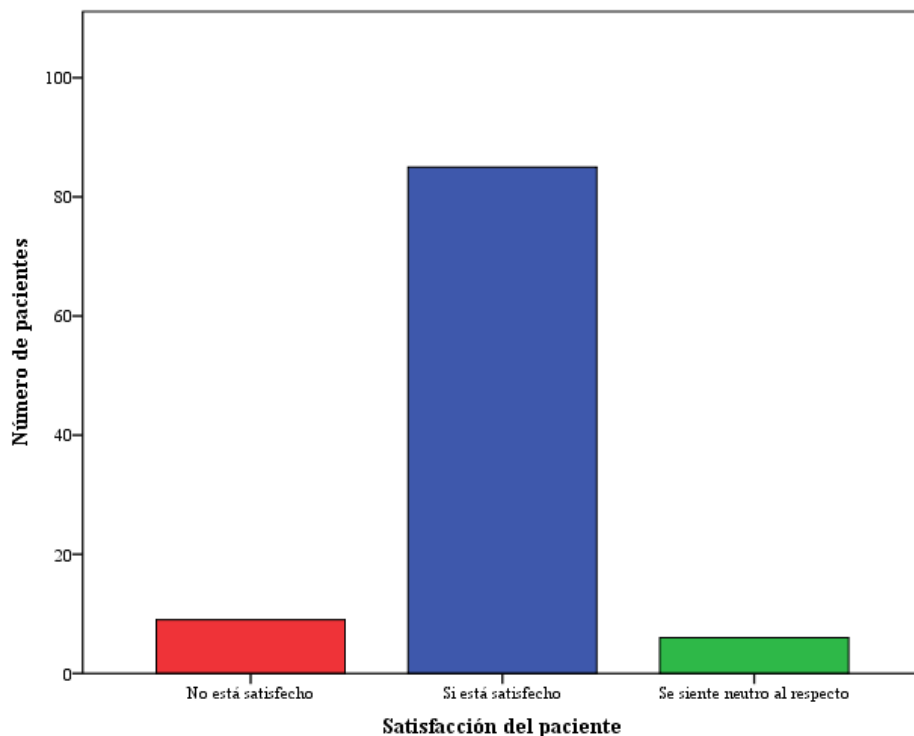


Tabla 3. Satisfacción del paciente según el diagnóstico.

Diagnóstico	Satisfacción del paciente			Total
	No	Si	Neutro	
Carcinoma oral	4	56	2	62
Tumores linfoproliferativos orales	1	3	1	5
Tumor de glándulas salivales	0	3	1	4
Carcinoma laríngeo/faríngeo	2	10	1	13
Tumor maligno de tiroides	2	10	0	12
Sarcomas orales	0	1	1	2
Carcinoma orofaríngeo	0	2	0	2
Total	9	85	6	100

p=0,17

Tabla 4. Satisfacción del paciente según el género del profesional

Género del profesional	Satisfacción del paciente			Total
	No	Si	Neutro	
femenino	4	44	2	50
masculino	5	41	4	50
Total	9	85	6	100

$p=0,64$

Tabla 5. Satisfacción del paciente según el sector de atención en salud

Sector de Salud	Satisfacción del paciente			Total
	No	Si	Neutro	
público	5	66	3	74
privado	4	19	3	26
Total	9	85	6	100

$p=0,1$

Tabla 6. Satisfacción del paciente según la especialidad del profesional

Profesional de la salud	Satisfacción del paciente			Total
	No	Si	Neutro	
Cirujano maxilofacial	1	7	1	9
Médico bucal*	0	28	0	28
Cirujano oncólogo*	2	35	1	38
Dermatólogo	1	2	0	3
Otorrinolaringólogo	2	5	2	9
Endocrino	2	3	0	5
Internista	1	4	1	6
Cirujano plástico	0	0	1	1
Pediatra	0	1	0	1
Total	9	85	6	100

* $p=0,001$

Figura 2. Percepción del paciente sobre el proceso de comunicación del diagnóstico

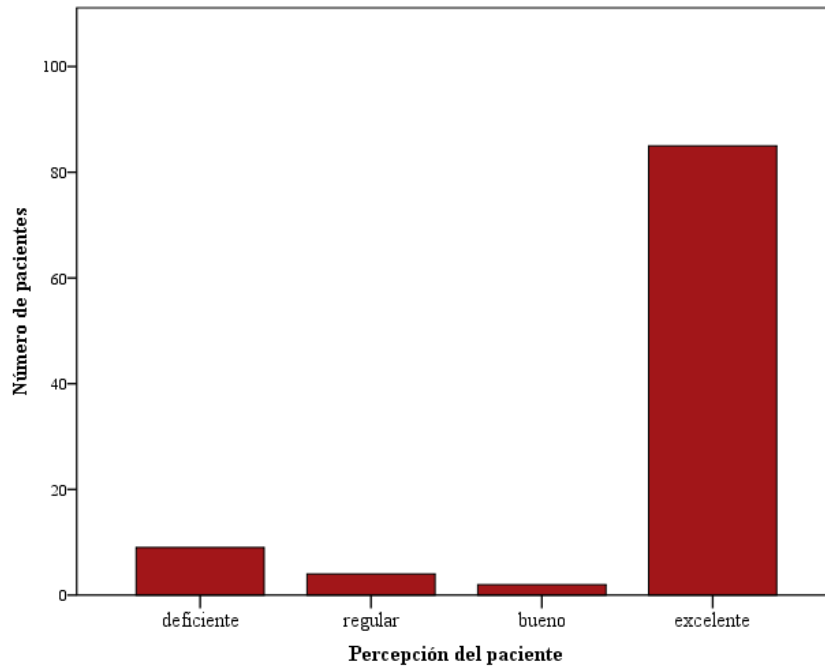


Tabla 7. Percepción del paciente del proceso de comunicación del diagnóstico según el tipo de tumor.

Diagnóstico	Percepción del paciente del proceso				Total
	deficiente	regular	bueno	excelente	
Carcinoma oral	5	1	0	56	62
Tumores linfoproliferativos orales	1	0	0	4	5
Tumor de glándulas salivales	0	1	0	3	4
Carcinoma laringe/faringe	1	1	1	10	13
Tumor maligno de tiroides	2	1	1	8	12
Sarcomas orales	0	0	0	2	2
Carcinoma orofaríngeo	0	0	0	2	2
Total	9	4	2	85	100

$p=0,6$

Tabla 8. Percepción del paciente del proceso de comunicación del diagnóstico según el género del profesional

Percepción del proceso	Género del profesional		Total
	femenino	masculino	
deficiente	4	5	9
regular	2	2	4
bueno	0	2	2
excelente	44	41	85
Total	50	50	100

$p = 0,52$

Figura 3. Percepción del paciente del proceso de comunicación del diagnóstico según el género del profesional

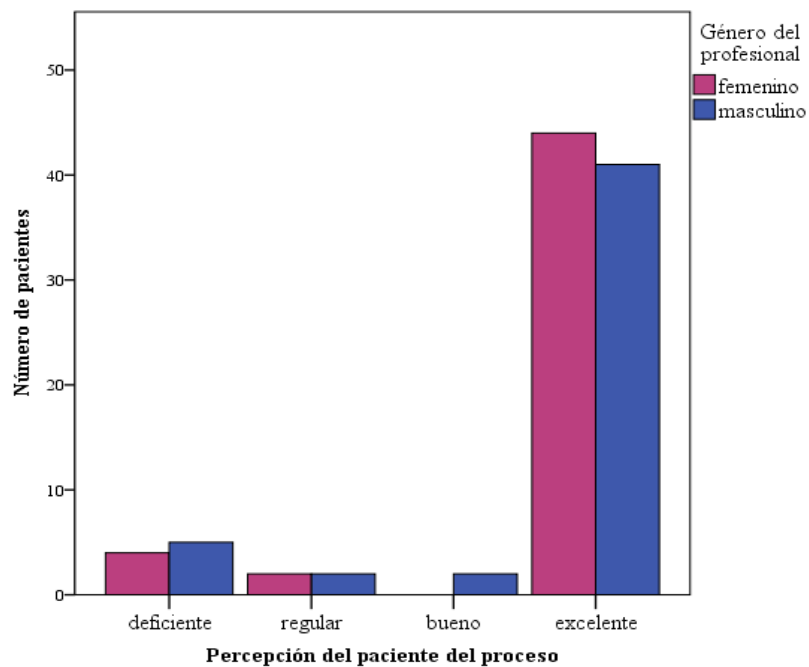


Figura 4. Percepción del paciente según el sector de salud en el que fue atendido

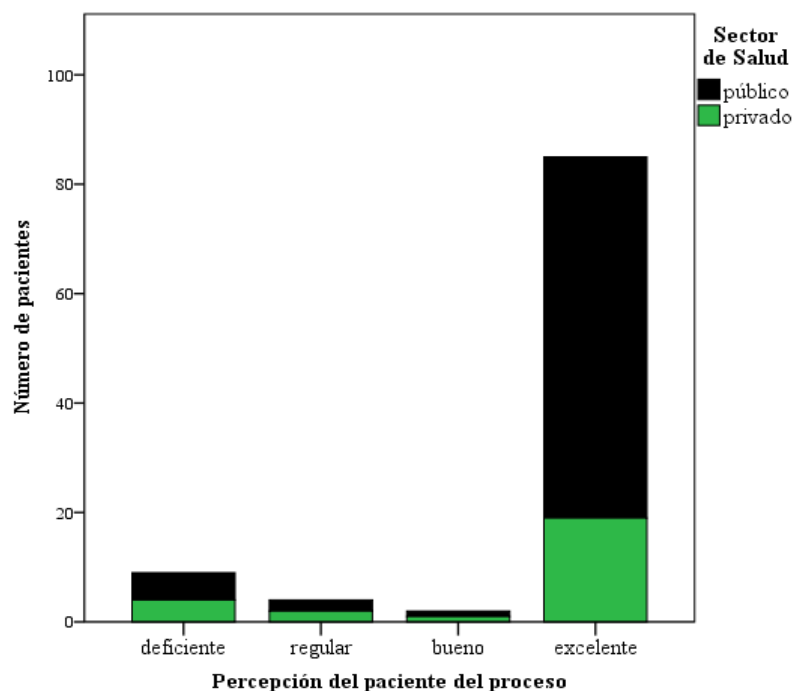


Tabla 9. Percepción del paciente según la especialidad del profesional que comunicó el diagnóstico

Profesional de la salud	Percepción del paciente del proceso				Total
	deficiente	regular	bueno	excelente	
Cirujano maxilofacial	1	1	0	7	9
Médico Bucal	0	0	0	28	28
Cirujano oncólogo	1	1	1	35	38
Dermatólogo	1	0	0	2	3
Otorrinolaringólogo	3	1	0	5	9
Endocrino	2	1	0	2	5
Internista	1	0	1	4	6
Cirujano plástico	0	0	0	1	1
Pediatra	0	0	0	1	1
Total	9	4	2	85	100

$p=0,04$

Figura 5. Percepción del paciente según la especialidad del profesional que le comunicó su diagnóstico

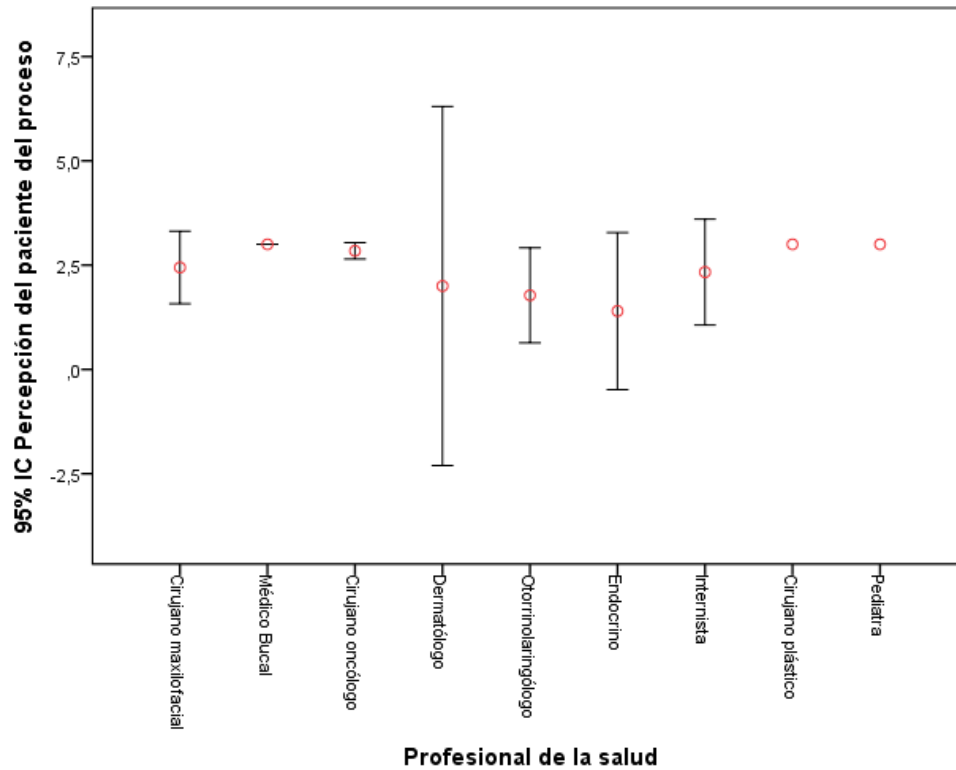


Tabla 10. Percepción del proceso de comunicación del diagnóstico y conocimiento del paciente del mismo

Conocimiento del diagnóstico	Percepción del paciente del proceso				Total
	deficiente	regular	bueno	excelente	
lo desconoce	6	0	0	1	7
lo conoce	3	4	2	84	93
Total	9	4	2	85	100

$p < 0,001$