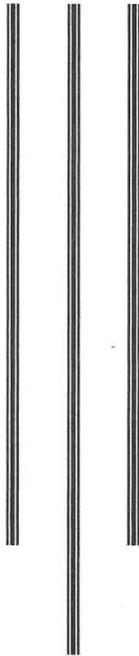




UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ



COMPRESIÓN DEL INFORME MÉDICO BRINDADO A LOS
PADRES DE PACIENTES DE RECIENTE DIAGNÓSTICO
ONCOLÓGICO EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN:

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A:


DR. MIGUEL ÁNGEL PAREDES TÉLLEZ



TUTOR:
DR. CARLO EGYSTO CICERO ONETO



Ciudad de México, Febrero 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**DR. SARBELIO MORENO ESPINOSA
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**



**DR. CARLO EGYSTO CICERO ONETO
MÉDICO ADSCRITO DEPARTAMENTO DE ONCOLOGIA
ASESOR TITULAR DE TESIS**



**DRA. GABRIELA HERNÁNDEZ PLIEGO
MÉDICO ADSCRITO DEPARTAMENTO DE ONCOLOGÍA
ASESOR METODÓLOGICO DE TESIS**

DEDICATORIA

A DIOS

Por su amor incondicional,
por su guía en este camino,
por ser mi fortaleza en esta carrera,
por permitirme esta hermosa realidad y
por todas las bendiciones provenientes de tu mano.

A MIS PADRES

Por su amor, enseñanza, comprensión y confianza
en cada paso que doy,
porque me animan y fortalecen para seguir,
gracias por ser mi guía y fortaleza en esta meta más de mi vida.

A MI HERMANA

Angélica por brindarme grandes
momentos de felicidad, por darme
una sonrisa todos los días de mi vida
y ser mi compañía en momentos difíciles.

A VICTORIA MUÑOZ, PEDRO TÉLLEZ Y ROMANA MUÑOZ

Familiares y Grandes Personas, víctimas del cáncer,
que me permitieron acompañarlas en su sufrimiento,
me hicieron comprender la fragilidad humana
y la fortaleza del Espíritu.

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	6
3. MARCO TEÓRICO.....	7
4. ANTECEDENTES.....	10
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
7. JUSTIFICACIÓN.....	14
8. OBJETIVOS.....	15
9. HIPÓTESIS.....	16
10. METODOLOGÍA.....	17
11.RESULTADOS.....	19
12.DISCUSIÓN.....	24
13.CONCLUSIONES.....	26
14.LIMITACIÓN DEL ESTUDIO.....	27
15.CRONOGRAMA DE ATIVIDADES.....	28
16.BIBLIOGRAFÍA.....	29
17.ANEXOS.....	31

1. RESUMEN

Introducción. En Estados Unidos cerca de 10,000 niños mueren al año a causa de enfermedades crónicas complejas siendo el cáncer la segunda causa de muerte en los niños de 1 a 14 años solamente detrás de los accidentes. En México se presentan anualmente 4,000 a 4,500 casos nuevos de cáncer en la edad pediátrica.¹

La atención del cáncer en la infancia tiene connotaciones específicas en función de la edad y el desarrollo del niño. Se considera doblemente agresivo, ya que irrumpe en la etapa de mayor crecimiento físico y psíquico del paciente, momento en que es más vulnerable². Por lo anterior, al momento del diagnóstico, se provoca una enorme repercusión en la familia así como en el entorno social³. Independientemente de los síntomas que el niño presente, los padres y los miembros de la familia rara vez están preparados para recibir el diagnóstico, por lo que la comunicación debe ser clara ya que es el primer paso de una relación de comunicación y confianza entre los profesionales de la salud, el paciente y su familia⁴. Se reconoce que la información ayuda a reducir la situación de desconcierto y crea sentimiento de control.

Objetivo. Conocer el proceso mediante el cual se brinda información al padre del paciente pediátrico sobre el reciente diagnóstico de una enfermedad oncológica e identificar el nivel de comprensión que tienen los padres sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad en el servicio de oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Métodos. Se realizó un estudio exploratorio, cualitativo tipo etnográfico con encuestas semiestructuradas como técnica de generación de información las cuales nos permitieron registrar como los padres de los niños recientemente diagnosticados con alguna enfermedad oncológica comprenden la información recibida sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad.

Resultados. Se entrevistaron a 50 padres de familia, el 78% sabe del diagnóstico y 22% no sabe del diagnóstico o tiene información muy vaga o superficial de lo que les han dicho los médicos; 70% sabe del tratamiento y de sus efectos adversos, y 30% no sabe del tratamiento o tiene una idea superficial del mismo.

Se comparó el nivel de escolaridad con la comprensión del diagnóstico de la enfermedad y se pudo constatar que ha mayor grado de escolaridad los padres tienen mejor comprensión de la información

También surgió la duda si influía la comprensión del diagnóstico respecto a quien le había dado la información al paciente; se observó que no hay diferencia importante si la información la da el médico adscrito o el médico residente.

Discusión. Comunicar malas noticias, en especial comunicar a los padres el diagnóstico oncológico del paciente pediátrico, es una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los médicos, sin embargo el comunicar malas noticias ha sido considerada una competencia menor en la formación del médico tanto en pregrado como en posgrado.

Por otro lado, la complejidad de la medicina actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales de la salud el esfuerzo adicional de explicar conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y su familia.

Los oncólogos han sido los especialistas que más se han ocupado del problema de la mejora de las habilidades de la comunicación. Walter F. Baile y Robert Buckman, tuvieron la idea de aplicar un protocolo a la comunicación de malas noticias en medicina. Basándose tanto en encuestas como en la propia experiencia, elaboraron un protocolo de actuación con el propósito de guiar con éxito al médico en la comunicación de malas noticias.

Con el presente trabajo identificamos que en el servicio de oncología del Hospital Infantil de México no existe una guía o protocolo que permita a los médicos, y en especial a los médicos oncólogos en formación, comunicar a los padres la información básica y necesaria del reciente diagnóstico oncológico en el paciente pediátrico; por lo que basados en la literatura se podría elaborar dicha guía de acuerdo al trabajo realizado por Baile y Buckman.

La elaboración y aplicación de dicha guía permitirá a los médicos oncólogos del Hospital Infantil de México mejorar sus habilidades de comunicación al momento de dar malas noticias y favorecer el bienestar del paciente y su familia manteniendo canales de comunicación entre el personal de salud, el paciente y su familia.

Conclusiones. En el servicio de oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez no existe una guía que permita a los médicos dar información del reciente diagnóstico oncológico; de tal manera que se le pueda brindar a los padres la información básica y necesaria para comprender de forma inicial el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad que se le acaba de diagnosticar a su hijo.

Los padres tienen adecuada comprensión de la información respecto a la enfermedad, tratamiento y pronóstico de la misma; sin embargo es necesario reforzar la información en periodos subsecuentes y favorecer un ambiente para que los padres puedan expresar sus dudas y poder resolverlas oportunamente.

2. INTRODUCCIÓN

Actualmente nos encontramos ante una transición epidemiológica en la que existe mayor prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, siendo el cáncer uno de sus ejemplos principales.

En Estados Unidos cerca de 10,000 niños mueren al año a causa de enfermedades crónicas complejas; siendo el cáncer la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años solamente detrás de los accidentes.

El cáncer es una enfermedad indeseable y con pronóstico desalentador en muchos de los casos, que de inmediato hace pensar en el dolor, el sufrimiento, la discapacidad y la muerte. Difícilmente quien reciba un diagnóstico de cáncer lo recibirá con buen ánimo dada la naturaleza de la enfermedad y de su tratamiento, que resulta muchas veces doloroso y desgastante.

Con tal escenario, ¿es de alguna manera relevante, en términos del impacto que la noticia tiene sobre el paciente, la manera en que los profesionales de la salud comunican el diagnóstico de cáncer? La respuesta parece ser afirmativa y no solo porque dicha comunicación tiene efecto en el ánimo del paciente cuando este recibe la noticia, sino porque de ella surgen expectativas, temores e incluso roles del paciente, la familia y del profesional de salud que lo acompaña.

En pediatría el diagnóstico de cáncer provoca una enorme repercusión en la familia y en el entorno social, es una situación estresante, que llega de pronto y nadie está preparado para recibir. Los padres y el paciente demandan información ya que ésto los hace sentirse más seguros y los profesionales de salud son los responsables de atender esa demanda.

Comunicar el diagnóstico de cáncer es un reto para los profesionales de la salud, pues no es un asunto de protocolo, sino la primera acción que tiene impacto en la condición del paciente, en la familia y en la comprensión y asimilación del diagnóstico; es importante recordar que dicha comunicación con el profesional de la salud será el primer paso de una relación de confianza entre el médico, el paciente y su familia, que permitirá mayor apego al tratamiento.

Por lo anterior el presente trabajo se centra en revisar la forma en la que los médicos brindan información a los padres de pacientes de reciente diagnóstico oncológico en el Hospital Infantil de México Federico Gómez así como identificar el grado de comprensión que los padres tienen respecto a la enfermedad, tratamiento y pronóstico de sus hijos.

3. MARCO TEÓRICO

En Estados Unidos cerca de 10,000 niños mueren al año a causa de enfermedades crónicas complejas siendo el cáncer la segunda causa de muerte en los niños de 1 a 14 años solamente detrás de los accidentes. En México se presentan anualmente 4,000 a 4,500 casos nuevos de cáncer en la edad pediátrica.¹

La atención del cáncer en la infancia tiene connotaciones específicas en función de la edad y el desarrollo del niño. Se considera doblemente agresivo, ya que irrumpe en la etapa de mayor crecimiento físico y psíquico del paciente, momento en que es más vulnerable². Por lo anterior, al momento del diagnóstico, se provoca una enorme repercusión en la familia así como en el entorno social³.

Independientemente de los síntomas que el niño presente, los padres y los miembros de la familia rara vez están preparados para recibir el diagnóstico, por lo que la comunicación debe ser clara ya que es el primer paso de una relación de comunicación y confianza entre los profesionales de la salud, el paciente y su familia⁴.

Los padres y el paciente demandan información, ya que el estar informados les hace sentirse más seguros. La mayoría de los padres quieren saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, el pronóstico y los detalles prácticos respecto al tratamiento. Así mismo, necesitarán saber quién tratará a su hijo, sentirse seguros de la competencia del equipo médico y confiar en sus propias fuerzas para poder ofrecerle el mejor soporte físico y emocional al niño⁴. La mayoría de los niños desea que el equipo médico les trate de manera sensible y amable, y también que les den información adecuada⁴, que ayude a disminuir el "misterio" alrededor de aquello que está pasando, y así puedan comprender lo que tienen y qué les van a hacer^{9, 10}.

Algunos profesionales defienden que no se debe dar información a los niños debido a su falta de capacidad para comprender o el miedo a perturbar su estado psíquico, ya que se causa mayor daño al decirles. Los padres, habitualmente se plantean si deben o no informar a su hijo acerca de su enfermedad así como su pronóstico.

Los niños diagnosticados de cáncer necesitan entender, de manera apropiada para su edad, esta nueva dimensión en que ha entrado su vida. La información debe ser clara, sincera y de calidad, ya que va a relacionarse estrechamente con el control de síntomas, reducción de molestias ante los procedimientos, manejo de la ansiedad y un mejor apego al tratamiento. Los menores también están preocupados de ¿cómo? y ¿cuánto tiempo? van a estar hospitalizados, haciéndoles pruebas y tratamientos, y cómo deberán combinar esto con mantener una vida relativamente normal.

Sin embargo, contrario a lo antes mencionado, existen diversos estudios que destacan una elevada falta de contenido y de calidad de información acerca de la enfermedad, tratamientos y pruebas que se realizan a los niños¹¹. Es de todos sabido que es prácticamente imposible mantener al paciente en la ignorancia sobre su estado de salud por un período largo, ya que sus frecuentes visitas al hospital, la administración de medicamentos especiales, así como los cuidados y atenciones que recibe son un constante recuerdo de que no es un niño completamente “normal”.

Comunicar un diagnóstico de cáncer implica transmitir malas noticias. Cuando diagnosticamos a un paciente, la primera información que reciba, probablemente no la olvide nunca. La forma en que el profesional de la salud se lo transmita tampoco. El momento del diagnóstico es crucial para establecer una interacción entre los padres, el paciente y el equipo médico. Este primer momento puede condicionar la relación del médico con la familia y el paciente durante todo el tratamiento¹¹.

Es importante que cada centro diseñe un protocolo de comunicación de diagnóstico⁴. Cada profesional tendrá una forma personal de informar, pero es preciso cumplir con algunas pautas básicas². En el momento del diagnóstico es preciso organizar un primer encuentro con los padres, en el que se debe compartir información básica sobre el diagnóstico y el tratamiento. Esto debe hacerse en un lugar privado, en el que los padres puedan expresar sus emociones, sus dudas y sus miedos⁴. Una vez confirmado el diagnóstico, el primer encuentro no debe posponerse, ya que la falta de información crea en los padres inseguridad y miedo. En esta primera reunión se programará una segunda cita en la que se darán más detalles sobre el plan de tratamiento.

En un primer momento, los médicos deben adaptarse y limitar la información a lo que los padres sean capaces de recibir. Es necesario repetir la información y darla en pequeñas dosis, transmitiendo ideas claras y sencillas². Debe mantenerse una comunicación abierta y continua a lo largo de todo el tratamiento. Es preciso prestar especial atención a puntos importantes (alta, inicio de mantenimiento, fin de tratamiento, etc.), en los que frecuentemente los padres se sienten abandonados e inseguros⁵ y demandan la atención del médico. La actuación de un equipo multidisciplinario es fundamental a lo largo de todo el proceso.⁴

Finalmente, y dada la naturaleza estresante de este primer período de diagnóstico, es común para los padres olvidar gran cantidad de la información compartida con ellos en el encuentro inicial^{4, 5}. Es necesario que inmediatamente después se brinde apoyo psicológico al paciente así como a los padres; ya que ellos son los que necesitan más ayuda en este momento y su actitud puede ser decisiva para el tratamiento del menor, ya que pueden transmitir sus propios sentimientos de temor y angustia al niño dificultando la relación médico-paciente-familia.

Por lo tanto, resulta fundamental tener una comunicación abierta e informal durante todo el curso del tratamiento, la cual necesitará cambios a lo largo de las

diferentes etapas de la enfermedad, tanto en su contenido como en su cantidad⁷. Compartir gradualmente la información adicional sobre la enfermedad y facilitar el acceso médico para cualquier consulta es algo muy apreciado por los padres⁸.

Podemos decir que cuando la familia está bien orientada durante el transcurso de la enfermedad el impacto de la misma será de menor intensidad ya que los padres sabrán cómo hacer frente a las situaciones adversas que puedan presentarse. No debemos olvidar que la familia es la constante en la vida de un niño, mientras el sistema sanitario y el personal varían. La colaboración de los padres y profesionales mejora el cuidado del niño así como su calidad de vida durante el tratamiento ⁹.

4. ANTECEDENTES

La comunicación del diagnóstico constituye un primer momento del tratamiento, ya que una vez que el equipo médico tiene certeza de la presencia de enfermedad, ésta es la primera acción que afecta el estado del paciente.

En un seguimiento realizado por Fang entre 1991 y 2006 a personas que recibieron un diagnóstico de cáncer, los resultados señalaron que ellos tenían un mayor riesgo de suicidio y muerte por causas cardiovasculares en las semanas posteriores a la comunicación sobre su enfermedad que personas libres de cáncer; hasta 52 semanas después del diagnóstico tal diferencia en el riesgo se mantuvo significativa ¹².

Un resultado como éste podría llevar a pensar que lo más sensato es no informar al paciente de su condición, pero el secreto no es la alternativa más apropiada. Pérez y Carmona señalaron que en los casos en los que se mantiene el secreto sobre el diagnóstico o se presenta de manera ambigua (sin explicar de manera clara a qué se refiere) el paciente no puede comprender lo que le sucede y sus posibilidades de afrontamiento quedan limitadas desencadenando sentimientos de pérdida de control y aumento del estrés, efectos que pueden dificultar el curso del tratamiento ¹³.

Por el contrario, cuando el paciente conoce el diagnóstico puede darse un aumento de la sensación de control y una reducción de la ansiedad, lo que permite un mayor ajuste psicológico a la situación ¹⁴. Last y Veldhuizen, hallaron en un grupo de pacientes con cáncer entre los 8 y 16 años que aquellos que recibieron, en este caso de los padres, información clara y abierta sobre su enfermedad mostraron sintomatología de ansiedad y depresión significativamente menor que los niños que no recibieron información clara sobre lo que les pasaba ¹⁵.

Una mayor sensación de control derivada del conocimiento del estado de salud, y de forma complementaria de las medidas a tomar para responder a la enfermedad, permitirían al sujeto asumir una postura activa en la que no queda reducido a una estructura orgánica disfuncional que debe someterse a las intervenciones de terceros, sino que se posiciona como un sujeto que participa del proceso poniendo en juego sus emociones, cogniciones, características sociales, y ante todo sus decisiones y acciones. ¹⁶

Por otra parte, también el vínculo entre paciente y médico se ve afectado por la comunicación del diagnóstico que, como hasta ahora se ha mencionado, no se reduce a la confirmación de la presencia de la enfermedad, sino que incluye también la discusión de sus efectos y de las acciones a tomar. En los casos en que la información brindada por el profesional de la salud no es clara y precisa el paciente puede sentir que a pesar de que el primero cumple con sus obligaciones profesionales, no se conecta cognitiva ni emocionalmente con él, es decir, que no se esfuerza para que la información que transmite sea comprensible y que no

muestra empatía por las reacciones que genera ^{17,18}. Mientras tanto, cuando la información transmitida le permite al paciente entender con facilidad cuál es su condición, éste se siente más satisfecho con su médico y aumenta la adherencia al tratamiento adelantado, tal y como lo comenta Baile y colaboradores. ¹⁴

Finalmente en México no existen estudios sobre la comprensión y la forma de dar información con respecto al diagnóstico de cáncer a los padres y al paciente pediátrico motivo para la realización de este trabajo en el cual se busca indagar que tanto conocen los padres sobre la enfermedad, tratamiento y pronóstico de la enfermedad recientemente diagnosticada a sus hijos.

Se espera que con el presente trabajo se pueda en un futuro realizar una guía para destacar los principales puntos que se deben tocar con los padres al comunicar el diagnóstico de cáncer y así mejorar la comprensión de la enfermedad por la que cursa el paciente y mejorar la adherencia al tratamiento.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

No se conoce el proceso mediante el cual el personal médico informa a los padres del paciente pediátrico recientemente diagnosticado con una enfermedad oncológica, sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el proceso mediante el cual el personal médico informa a los padres del paciente pediátrico recientemente diagnosticado con una enfermedad oncológica, sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico?

¿Cuál es el nivel de comprensión que tiene el padre del paciente pediátrico sobre el diagnóstico, plan de tratamiento y pronóstico de la enfermedad que se le acaba de diagnosticar?

7. JUSTIFICACIÓN

Comunicar un diagnóstico de cáncer implica transmitir malas noticias. La adecuada información hacia el paciente y su familia les brinda mayor comprensión y conocimiento de la enfermedad. La primera información que reciben, así como la forma en que se transmite es de vital importancia.

Por un lado, se desconoce el proceso mediante el cual se brinda la información a los padres y pacientes de reciente diagnóstico en nuestro hospital por parte del personal médico. Por otro, los resultados publicados a nivel internacional no son extrapolables a la población mexicana, ya que la misma cuenta con un contexto cultural, social y religioso distinto. Lo anterior, justifica la relevancia de realizar un protocolo sobre el proceso de información en ésta población en particular.

Así surge la inquietud de identificar la forma en la que se da información a los padres de pacientes de reciente diagnóstico oncológico en el servicio de oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez y el nivel de comprensión que estos tienen sobre la información brindada.

8. OBJETIVOS

8.1 OBJETIVO GENERAL

- Conocer el proceso mediante el cual se brinda información al padre del paciente pediátrico sobre el reciente diagnóstico de una enfermedad oncológica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

8.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Identificar el nivel de comprensión que tiene el padre del paciente pediátrico sobre el diagnóstico, plan de tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

9. HIPÓTESIS

Se omite porque se trata de un estudio cualitativo exploratorio de generación de hipótesis.

10. METODOLOGÍA

10.1 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio exploratorio, cualitativo, tipo etnográfico con encuestas semiestructuradas como técnica de generación de información las cuales permitieron registrar como los padres de los niños recientemente diagnosticados con alguna enfermedad oncológica comprenden la información recibida sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad.

10.2 POBLACIÓN

Padres o tutores legales de pacientes recientemente diagnosticados con alguna enfermedad oncológica que recibieron información por primera vez por parte de los médicos (adscritos/residentes de subespecialidad) del servicio de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

10.3 LUGAR

Servicio de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez

10.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Hombres y Mujeres padres de pacientes recientemente diagnosticados de cáncer.
- Que acepten participar a través de la firma del consentimiento informado.

10.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- A todas aquellas personas que se nieguen a participar.

10.6 TAMAÑO DE MUESTRA Y MUESTREO

La selección de los participantes será a través de muestra no probabilística llamada también muestra dirigida. Esto es, la selección no dependerá de la probabilidad sino de una cuidadosa selección de personas con ciertas características con el propósito de cubrir una amplia variedad de experiencias y opiniones. Los padres/tutores serán contactados en persona por el tesista una vez que se brindó el informe inicial sobre la enfermedad. El tamaño de la muestra de este estudio cualitativo no será establecido a priori sino que lo determinará la robustez de la teoría; esto es, la coherencia y la redundancia de la información que generará la investigación. En otras palabras, se detendrá el trabajo de campo cuando ya no se obtenga nueva información sustancial y, la redundancia y coherencia de la teoría se haya logrado.

10.7 INSTRUMENTO

Se elaboró una entrevista semiestructurada para explorar el conocimiento y la comprensión que tienen los padres sobre la enfermedad de sus niños.

10.8 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) versión 22 para Windows, se usó una estadística descriptiva para identificar y cuantificar las frecuencias y proporciones de cada una de las preguntas del cuestionario.

10.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se realizará un consentimiento informado específico para el protocolo y se obtendrá la firma de los participantes antes del desarrollo de las entrevistas. El manejo anónimo y confidencial de la información estará garantizado. Las entrevistas a profundidad como técnica metodológica tienen como propósito registrar cómo los participantes elaboran su realidad y experiencia. No se trata de un examen psicológico de diagnóstico y tratamiento, tampoco se realizará intervención o modificación relacionada con variables fisiológicas, psicológicas o sociales. De ahí que consideremos que no se verá afectada la salud de los participantes. Se trata, de acuerdo con la Ley General de Salud, de una investigación sin riesgo.

11. RESULTADOS

Se realizó la aplicación de una entrevista semiestructurada a los padres de pacientes de reciente diagnóstico oncológico en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, con la finalidad de evaluar la comprensión del informe médico proporcionado al comunicar el diagnóstico de sus pacientes, así como conocer que tanto saben de la enfermedad, tratamiento y pronóstico del padecimiento de sus hijos.

Se entrevistaron a 50 padres de familia que aceptaron participar en el estudio; dicha entrevista se realizó conservando el anonimato de los entrevistados.

Se entrevistaron a 36 madres que representan el 72% de la población y a 14 padres que representan el 28% de la población; la mediana de edad de los padres entrevistados es de 33 años (rango 23-50 años).

El lugar de origen y/o residencia de los padres fue 48% del Estado de México, 24% de la Ciudad de México y 28% de otros Estados de la República entre los que destaca Puebla, Hidalgo, Veracruz, Morelos, Chiapas, Oaxaca y Guerrero.

La escolaridad de los padres es en el 40% secundaria, 32% preparatoria, 20% primaria, 6% licenciatura y 2% no tiene ningún tipo de escolaridad.

La ocupación de los entrevistados es 64% ama de casa, 14% empleado, 6% chofer de taxis, 4% comerciante informal y 12% tiene otra ocupación como albañil, carpintero y policía.

En cuanto a la religión que practican el 68% es católico, 14% cristiano, 2% otra religión como mormón y 16% refiere no profesar ninguna religión.

Los diagnósticos de los pacientes son concordantes con las estadísticas nacionales e internacionales; tenemos que el 52% tienen leucemia aguda linfoblástica (LLA), 8% leucemia mieloide aguda (LMA), 12% linfomas, 10% Rbdomiosarcoma, 6% osteosarcoma, 6% sarcoma de Ewing, 2% hepatoblastoma, 2% tumor de Wilms y 2% tumores del sistema nervioso central (SNC) (Ver tabla 1).

**TABLA 1. Diagnóstico de los Pacientes
N=50**

Diagnóstico	N	%
LLA	26	52.0
LMA	4	8.0
OSTEOSARCOMA	3	6.0
S. EWING	3	6.0
LINFOMA	6	12.0
SNC	1	2.0
RABDOMIOSARCOMA	5	10.0
HEPATOBLASTOMA	1	2.0
T. WILMS	1	2.0
TOTAL	50	100.0

Al preguntárseles sobre la persona que les había dado la información del diagnóstico 56% refirieron haberla recibido de un médico residente y en el 44% de las ocasiones el diagnóstico se los dio el médico adscrito; se preguntó si el médico les ha brindado la información requerida respecto a la enfermedad de su hijo a lo que el 98% respondió que sí y el 2% refirió no haber recibido información al momento que se aplicó la encuesta. También se cuestionó si el médico había utilizado lenguaje claro al brindar información encontrándose que en el 96% de las ocasiones el padre refirió que sí y el 4% que no; los padres refieren lo siguiente:

“El médico nos explicó el diagnóstico, el tratamiento, las consecuencias del mismo y los tiempos en los que se debe de llevar a cabo el tratamiento, así mismo nos comentó que la enfermedad es curable; nos explicó muy bien y con lenguaje entendible, si no llegamos a entender nos explica más fácil para poder comprender”

“Se me ha informado que tipo de enfermedad tiene mi niño, que no hay una causa específica que hay muchos factores, me explicaron el tratamiento, cuidados y los riesgos que lleva dicha enfermedad; el médico trata de explicarme lo más claramente sobre algunos términos o palabras que no entiendo y si me quedan dudas pregunto y me responden más claramente”.

La siguiente pregunta fue si consideraban les había faltado información respecto a la enfermedad de sus hijos; 68% refiere que no y 32% que sí; estos son algunos de los comentarios:

“Sí me explicaron de la enfermedad de mi niña, pero me queda la duda de porque tiene alto riesgo y a que se refieren con translocación (1; 19)”

“Creo que siempre tendré dudas sobre la enfermedad de mi hijo ya que siempre surgen nuevas preguntas con cada cambio que tiene”

“No tengo dudas, porque todo lo que tiene mi niña me lo han explicado bien, lo que debe pasar con el tratamiento, sus complicaciones, todo me lo han explicado”

“Sí me ha faltado información ya que hay algunos síntomas que no me mencionaron o que tal vez por el dolor de la noticia no puse atención, las reacciones que puede tener con el tratamiento pero que con el transcurso del tiempo ya he entendido”

Se preguntó que sabían respecto a la enfermedad de su hijo con lo cual nos percatamos que el 78% sabe del diagnóstico y 22% no sabe del diagnóstico o tiene información muy vaga o superficial de lo que les han dicho los médicos.

“El tumor abdominal que tenía mi niño ya no lo tiene, que las quimios siguientes son para reforzar y evitar que el tumor regrese, que terminando el tratamiento se volverán a hacer estudios para ver si nos dan de alta y ya solo estar en vigilancia”

“Que no se sabe el origen de la enfermedad que tiene muchos factores, es un cáncer de la médula ósea y pero que a pesar de todo tiene muchas posibilidades de sanar”

“Que se debe a una alteración en la sangre y células de mi hijo por lo cual dejan de funcionar correctamente, el desarrollo de las mismas y provocan que se bajen sus plaquetas y defensas”

Después se les preguntó si sabían del tratamiento de la enfermedad de sus hijos; 70% sabe del tratamiento y de sus efectos adversos, y 30% no sabe del tratamiento o tiene una idea superficial del mismo.

“Si me han explicado del tratamiento son dos tipos de quimioterapia una es A y la otra B con diferentes medicamentos cada uno y se le dan cada 21 días”

“El tratamiento durara tres años, en los cuales el tiene que recibir 120 semanas de quimioterapia; de los efectos pues se puede infectar por las defensas muy bajas que tiene, puede tener sangrado, náuseas, vomito, diarrea y mucositis”

“El tratamiento es por tres años y afecta a las células malas pero también a las buenas por lo que pueden disminuir sus glóbulos rojos, plaquetas, les suelen dar infecciones, pueden tener úlceras bucales, diarrea, pérdida de cabello”

Se hizo la pregunta de si consideran que su niño se puede curar a lo que el 100% responde que tienen la confianza y la certeza de que sí se puede curar.

Se pregunto si consideraban les había faltado información respecto al tratamiento de la enfermedad de su hijo; 44% dice que Sí y 56% que No; a lo que los padres refieren:

“Considero que siempre hará falta información sobre el tratamiento ya que conforme se avanza en el tratamiento surgen nuevas dudas”

“Considero que si hace falta información en el tratamiento, sobre todo de cuantas quimioterapias van a ser, si esta respondiendo bien a las quimioterapias, creo que algunas veces a los médicos se les pasa decir algunas cosas”

“Si me ha faltado información ya que no siempre me han explicado los posibles efectos de la quimioterapia y en algunas ocasiones tengo dudas sobre que es lo que puede comer o no puede comer y las medidas que debo tener de protección para con mi hijo”

Finalmente se les pregunto cuál ha sido su experiencia en cuanto a la información brindada por el personal médico y si darían algún consejo para mejorar la forma de dar la información; el 82% considera que la información ha sido buena o excelente; 16 % considera que la información ha sido insuficiente y 2% dice que la información es suficiente, algunas frases representativas de los padres son:

“La información ha sido excelente los médicos aquí siempre me informan tanto médicos adscritos como residentes y nos ayudan con el tratamiento para que mi hijo mejore”

“Creo que la información ha sido buena tratan de ser lo más explícito posible, pero si considero que deberían ser más constantes en la información conforme avanza el tratamiento y las respuestas que se van teniendo con el tumor”

“La información ha sido buena, me agradecería que no usaran algunas veces tantos términos médicos y considero debería haber como un folleto informativo de las consecuencias y efectos de las quimioterapias, los cuidados que se debe de tener y la alimentación adecuada”

“Me han dado la información clara, si tengo dudas puedo preguntar y si me contestan con claridad, me han dado la confianza de poder preguntar las veces que sea necesario hasta que este entendible la respuesta”.

Se comparó el nivel de escolaridad con la comprensión del diagnóstico de la enfermedad y se puede constatar que ha mayor grado de escolaridad que tienen los padres mejor es la comprensión de la información (Ver tabla 2).

Tabla 2. Grado de escolaridad vs comprensión del diagnóstico

N=50

	SABE DEL DIAGNÓSTICO		Total
	SI SABE	NO SABE	
ESCOLARIDAD PRIMARIA	4	6	10
SECUNDARIA	17	3	20
BACHILLERATO	15	1	16
LICENCIATURA	3	0	3
NINGUNA	0	1	1
Total	39	11	50

También surgió la duda si influía en la comprensión del diagnóstico quien había brindado la información al paciente, observándose que no hay diferencia importante si la información la da el médico adscrito o el médico residente (Ver tabla 3).

Tabla 3. SABE DEL DIAGNOSTICO VS QUIEN LE DIO EL DIAGNÓSTICO

N=50

		QUIEN LE DIO EL DIAGNÓSTICO		Total
		ADSCRITO	RESIDENTE	
SABE DEL DIAGNÓSTICO	SI SABE	15	24	39
	NO SABE	7	4	11
Total		22	28	50

12. DISCUSIÓN

Comunicar malas noticias, en especial comunicar a los padres el diagnóstico oncológico del paciente pediátrico, es una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los médicos, sin embargo el comunicar malas noticias ha sido considerada una competencia menor en la formación del médico tanto en pregrado como en posgrado.

Podemos definir la mala noticia como aquella que drásticamente y negativamente altera la propia perspectiva del paciente o sus familiares en relación con su futuro; el resultado es un desarreglo emocional o de comportamiento que persiste un tiempo después de que la mala noticia es recibida. Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella.

La reacción de un paciente determinado ante una mala noticia va a depender básicamente de su personalidad, creencias religiosas, apoyo familiar recibido y el marco antropológico-cultural en el que vive.

Además el paciente y su familia tienen el derecho reconocido, por principios éticos y legales de solicitar al médico que le explique su enfermedad, sus posibilidades de curación, etc., para poder ser copartícipe de las decisiones terapéuticas.

Por otro lado, la complejidad de la medicina actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales de la salud el esfuerzo adicional de explicar conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y su familia.

Los oncólogos han sido los especialistas que más se han ocupado del problema de la mejora de las habilidades de la comunicación. Walter F. Baile y Robert Buckman, tuvieron la idea de aplicar un protocolo a la comunicación de malas noticias en medicina. Basándose tanto en encuestas como en la propia experiencia, elaboraron un protocolo de actuación con el propósito de guiar con éxito al médico en la comunicación de malas noticias.

El modelo de Baile y Buckman para dar malas noticias incluye los siguientes pasos:

- Antes de la entrevista, cuidar que el contexto físico sea el adecuado.
- Comenzar con una pregunta abierta, por ejemplo: “¿cómo están las cosas hoy?”.
- Averiguar cuánto sabe el paciente sobre el impacto que la enfermedad tendrá en el futuro.
- Averiguar cuánto el paciente quiere saber.

- Dar la información dosificada y tolerable.
- Utilizar un lenguaje comprensible, si es posible el idioma coloquial, no la jerga médica.
- Checar la recepción del mensaje (feedback) y clarificar lo que no sea comprensible.
- Escuchar lo que el paciente necesita saber.
- Identificar y respetar los sentimientos del paciente.
- Elaborar junto con el paciente y la familia un plan de seguimiento futuro.

Con el presente trabajo identificamos que en el servicio de oncología del Hospital Infantil de México no existe una guía o protocolo que permita a los médicos, y en especial a los médicos oncólogos en formación, comunicar a los padres la información básica y necesaria del reciente diagnóstico oncológico en el paciente pediátrico; por lo que basados en la literatura se podría elaborar dicha guía de acuerdo al trabajo realizado por Baile y Buckman.

Lo anterior permitirá que los padres de pacientes oncológicos tengan una información adecuada y necesaria de acuerdo a su contexto sociocultural y educativo, y así favorecer el nivel de conocimiento y comprensión de la información respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad, teniendo como resultado una mejora en la adherencia al tratamiento y en la confianza que los padres tienen para con los profesionales de la salud.

Muchos médicos han experimentado alguna vez el sentimiento de no haber sabido transmitir bien la gravedad de un paciente a unos familiares atribulados por el sufrimiento y la incertidumbre. Es un sentimiento frustrante, porque haciendo las cosas técnicamente bien el paciente y/o la familia no lo percibe de la misma manera

Por lo antes mencionado la elaboración y aplicación de dicha guía permitirá a los médicos oncólogos del Hospital Infantil de México mejorar sus habilidades de comunicación al momento de dar malas noticias y favorecer el bienestar del paciente y su familia manteniendo canales de comunicación entre el personal de salud, el paciente y su familia.

13. CONCLUSIONES

En el servicio de oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez no existe una guía que permita a los médicos dar información del reciente diagnóstico oncológico; de tal manera que se le pueda brindar a los padres la información básica y necesaria para comprender de forma inicial el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad que se le acaba de diagnosticar a su hijo.

El presente trabajo nos permitió conocer algunas necesidades de los padres que pueden ayudar en un futuro a estructurar una guía con los puntos iniciales que se deben tocar al dar la información al padre del paciente y estandarizar en el servicio de oncología un proceso de información a los padres de pacientes con reciente diagnóstico oncológico.

Es necesario realizar una segunda sesión informativa con los padres del paciente de recién diagnóstico oncológico para volver a dar la información inicial y reforzar los conocimientos, ya que por el impacto de la noticia del diagnóstico los padres pueden olvidar o no poner atención en la información inicial.

Los padres tienen adecuada comprensión de la información respecto a la enfermedad, tratamiento y pronóstico de la misma; sin embargo es necesario reforzar la información en periodos subsecuentes y favorecer un ambiente para que los padres puedan expresar sus dudas y poder resolverlas oportunamente.

Finalmente es necesario realizar material informativo (volantes, folletos, trípticos, etc.) que proporcionen información a los padres sobre la enfermedad, el tratamiento, efectos adversos y datos de alarma para acudir al servicio de urgencias; de tal manera que los puedan revisar en varias ocasiones.

14. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones del estudio se encuentra que la entrevista semiestructurada que se utilizó no está validada por lo que no se puede utilizar en otro tipo de población y que en la literatura existen pocos instrumentos que valoren la comprensión del diagnóstico con los cuales se pueda comparar y validar.

15. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Marzo 2019	Abril 2019	Mayo 2017
Elaboración de encuesta semiestructurada	X		
Aplicación de encuestas a los padres	X		
Realizar Base de datos		x	
Análisis de Resultados		x	
Discusión y Conclusiones			x

16. BIBLIOGRAFÍA

1. CENETEC. "Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos". SSA. México 2010.
2. Hernández Núñez-Polo M, Pérez Martínez A, Madero López L. Agonía en el niño. En: Navarro Campoamor J, editor. Qué más podemos hacer. Cómo aliviar el dolor. Papalaguinda; 2005. p. 114-36.
3. Kazak AE. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems & Health*. 2006;24:381-95.
4. Recomendaciones para la comunicación del diagnóstico. Recomendaciones sobre aspectos psicosociales en oncología pediátrica. Sociedad Internacional de Oncología pediátrica (SIOP). *Med Pediatr Oncol*. 1997;28:382-5.
5. Ringnér A, Jansson L, Graneheim U. Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011;28:244-51.
6. Bjork M, Wiebe T, Hallstrom I. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22:265-75.
7. Clarke J, Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20:175-91.
8. Lewis CC, Pantell RH, Sharp L. Increasing patient knowledge, satisfaction and involvement: randomized trial of a communication intervention. *Pediatrics*. 1991;88:351-8.
9. R. Lorenzo González y M. Cormenzana Carpio. Hablemos de... «Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico. *An Pediatr Contin*. 2012;10(5):298-303.
10. Garwick AW, Patterson J, Bennet FC, Blum RW. Breaking the news: how families first learn about their child's chronic condition. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995;149:991-7.
11. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice, and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems & Health*. 2006;24:381-85.

12. Fang F, Fall K, Mittleman MA, Sparén P, Ye W, Adami H, et al. Suicide and Cardiovascular Death after a Cancer Diagnosis. *The New England Journal of Medicine*. 2012; 366: 1310-8. doi: 10.1056/NEJMoa1110307
13. Pérez L, Carmona D. Información sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer cérvico uterino y satisfacción con la atención médica. *Psicol y Salud*. 2005; 15:(1):85-95.
14. Baile WF. Habilidades interpersonales y de comunicación en la atención oncológica. [Internet] [Acceso 24 Abr 2012]. Disponible en: http://www.ipossociety.org/education/core_curriculum/es/Baile_comm/player.html
15. Last BF, Veldhuizen AMH. Information About Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years *Eur J Cancer*. 1996; 32 (2): 290-4. [http://dx.doi.org/10.1016/0959-8049\(95\)00576-5](http://dx.doi.org/10.1016/0959-8049(95)00576-5)
16. Lazcano-Ponce E, Angeles-Lleneras A, Álvarez-del Río A, Salazar Martínez E, Allen B, Hernández-Ávila M, et al. Ethics and Communication Between Physicians and Their Patients with Cancer, HIV/AIDS, and Rheumatoid Arthritis in Mexico. *Arch Invest Med*. 2004; 35 (1): 66-75.
17. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*. 1999; 35(11):1592 -999. [http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00212](http://dx.doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00212)
18. Surbone A. Implicaciones éticas de la psico-oncología. [Acceso 25 Abril 2012]. Disponible en: www.ipossociety.org/education/corecurriculum/es/surbone_ethics/player.html

17. ANEXOS

ENTREVISTA PARA VALORAR LA COMPRENSIÓN DEL DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN LOS PADRES DE PACIENTES CON CÁNCER INFANTIL EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FÉLIX GÓMEZ

DIAGNÓSTICO DEL PACIENTE:

FECHA DEL DIAGNÓSTICO:

LUGAR DE ORIGEN Y/O RESIDENCIA:

PARENTESCO DEL ENTREVISTADO CON EL PACIENTE:

EDAD DEL ENTREVISTADO:

ESCOLARIDAD DEL ENTREVISTADO:

OCUPACIÓN:

RELIGIÓN:

1.- ¿Quién le dio el diagnóstico de su hijo (médico adscrito, médico residente, enfermera)

2.- ¿El médico ha brindado la información requerida respecto a la enfermedad de su hijo? (Sí, No y porque)

3.- ¿El médico ha utilizado lenguaje claro al brindarle información respecto al diagnóstico de su hijo?

4.- ¿Considera le ha faltado algún tipo de información respecto a la enfermedad de su hijo? (Sí, No y porque)

5.- ¿Qué le han dicho respecto a la enfermedad de su hijo?

6.- ¿Qué sabe usted respecto al tratamiento?

7.- ¿Qué sabe respecto a los efectos adversos del tratamiento?

8.- ¿Qué pasaría si abandonara el tratamiento?

9.- ¿Considera que su hijo se puede curar?

10.- ¿Qué pasaría si el tratamiento inicial falla?

11.- ¿Considera le ha faltado algún tipo de información respecto al tratamiento de la enfermedad de su hijo?

12.- ¿Cuál ha sido su experiencia respecto a los informes brindados en relación a la enfermedad y tratamiento de su hijo?

13.- ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la información brindada por el personal médico de esta institución y que consejos de mejora le daría?

GRACIAS!!!!