



ORIGINAL BREVE

Encuesta de opinión a pacientes ingresados en un centro monográfico de cáncer sobre el modo de recibir la información. Estudio descriptivo y transversal

Agnes Calsina-Berna¹, Montse Bleda Pérez¹, Margarita Álvaro Pardo¹, Joaquim Julià-Torras¹ y Joan Bertran Muñoz²

¹Servicio de Cuidados Paliativos, ICO Badalona, España. ²Instituto Borja de Bioética-Universidad Ramon Llull, Servicio de Medicina Interna, Hospital de San Rafael. Barcelona, España

Recibido el 11 de junio de 2020

Aceptado el 16 de septiembre de 2020

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, cáncer, autonomía, paternalismo, principios de bioética.

Resumen

Introducción: Dentro de la autonomía se debe contemplar las preferencias de los pacientes sobre cómo recibir la información (mediante conversación con profesionales o informáticamente). En Cataluña los ciudadanos tienen acceso a un portal informático ("La Meva Salut") donde pueden consultar información relevante sobre su historial clínico. En cuanto al grado de participación en la toma de decisiones, Control Preferences Scale valora las preferencias en la toma de decisiones.

Objetivos: Conocer las preferencias de los pacientes sobre cómo desean ser informados y sobre cómo tomar decisiones.

Metodología: Estudio observacional descriptivo transversal realizado en una planta de hospitalización de oncología, hematología y cuidados paliativos en un hospital terciario. Recogidas variables sociodemográficas, nivel de estudios, estadio de la enfermedad, preferencias sobre cómo recibir información y Control Preferences Scale. Se dispuso de la aprobación del CEIC.

Resultados: Incluidos 33 pacientes, con mediana de edad de 51 años. El 76 % hombres; el 57 % tenían enfermedad metastásica; el 51 % con estudios elementales. 22 pacientes (66 %) no conocían el portal "La Meva Salut". El 91 % quería que un profesional sanitario les informara sobre sus enfermedades y ninguno de manera informática. El 33 % quería tomar decisiones de forma compartida, con médico y familia. Los 11 pacientes que conocían el portal (33 %) eran más jóvenes, afectados principalmente de enfermedades hematológicas y con nivel de estudios superior.

Conclusiones: Al 91 % de los pacientes les gustaría que un profesional sanitario les diera información sobre su salud. El 33 % de los pacientes querían tomar las decisiones después de escuchar tanto la opinión o el aporte de la familia como del médico. Ninguno prefería que el portal informático fuese su única fuente de información.

*Autor para correspondencia:

Agnes Calsina-Berna

Servicio de Cuidados Paliativos, ICO Badalona. Carretera del Canyet s/n. 08916, Badalona, España

Correo electrónico: acalsina@iconcologia.net

DOI: [10.20986/medpal.2021.1159/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1159/2020)

1134-248X/© 2021 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care, neoplasms, personal autonomy, paternalism, principle-based ethics.

Abstract

Introduction: Within the Autonomous Community, the preferences of patients on how to receive information should be considered (whether in a conversation with professionals or via electronic means). In Catalonia, citizens have access to an Internet web page (“La Meva Salut”) where they can consult relevant information about their medical history. Regarding the degree of participation in decision-making, the “Control Preferences Scale” values preferences in decision-making.

Objectives: To know the preferences of patients on how they want to be informed and on how to make decisions.

Methodology: A cross-sectional, descriptive, observational study carried out in an oncology, hematology, and palliative care hospitalization unit at a tertiary hospital. Collected sociodemographic variables included educational level, stage of disease, preferences on how to receive information, and “The Control Preferences Scale”. The Ethics Committee approval was obtained.

Results: A total of 33 patients were included with a median age of 51 years; 76% were men, 57 % had metastatic disease; 51 % had basic education; 22 patients (66 %) were unaware of the web page; 91 % wanted a health professional to inform them about their illness, and none preferred it delivered through electronic means; 33 % wanted decisions to be made in a shared way, with their doctor and family. The 11 patients who were aware of the web page (33 %) were younger, mainly affected by hematological diseases, and with a higher educational level.

Conclusions: 91 % of patients would like a healthcare professional to give them information about their health; 33 % preferred to make their decisions after listening to their physicians’ and family’s opinions. None preferred that the web page was their only source of information.

Calsina-Berna A, Bleda Pérez M, Álvaro Pardo M, Julià-Torras J, Bertran Muñoz J. Encuesta de opinión a pacientes ingresados en un centro monográfico de cáncer sobre el modo de recibir la información. Estudio descriptivo y transversal. *Med Paliat.* 2021;28(1):44-48

INTRODUCCIÓN

Toda actividad diagnóstica lleva implícita una relación interpersonal que debe estar regulada por unos principios éticos elementales y prescriptivos¹. Los principios éticos de la práctica médica son los de Beneficencia, No maleficencia, Justicia y Autonomía. En los últimos años la Autonomía, en ocasiones, ha desplazado a la Beneficencia como primer principio de la ética médica. Como resultado, la relación entre médico y paciente es cada vez más sincera y abierta. Por otro lado, el paternalismo inherente en algunas culturas, tal como la mediterránea, provocaba un ejercicio médico con una toma de decisiones centrada en el profesional sanitario.

En el seno del debate entre autonomistas y paternalistas, Pellegrino propuso una tercera vía a partir del concepto de beneficencia fiduciaria, pretendiendo combinar autonomismo y paternalismo, intentando superar los extremos unilaterales.

Pero para que una persona pueda decidir de forma autónoma debe estar informada, y toda persona debe poder decidir cuánta información desea o no recibir, tanto en condiciones de buen estado de salud como en situaciones de enfermedad avanzada con pronóstico de vida limitado. Una de las formas en que los pacientes podrían recibir información respecto a su salud es de forma no presencial, por ejemplo con portales informáticos. En Cataluña existe el portal “La Meva Salut” (espacio digital personal de consulta

que permite a la ciudadanía disponer de su información personal de salud)².

Dentro de la comunicación con los pacientes se han desarrollado instrumentos para valorar en qué grado los pacientes desean ser partícipes en la toma de decisiones³ y se han analizado las actitudes de los pacientes en la toma de decisiones^{4,5}. Uno de los instrumentos más empleados, también en pacientes con cáncer avanzado, es la escala Control Preferences Scale (CPS)⁶, que valora las preferencias y los roles de los pacientes en la toma de decisiones.

A partir de las dudas sobre cómo la población que atendemos con cáncer desea recibir la información y sobre el modo en que prefieren tomar las decisiones relacionadas con su salud, se plantea el siguiente estudio.

MATERIAL Y MÉTODOS

Objetivo principal: conocer las preferencias de los pacientes sobre la manera como desean ser informados, de forma presencial *versus* telemática.

Objetivos secundarios: conocer las preferencias de los pacientes sobre el modo en que toman las decisiones relacionadas con su salud.

Diseño del estudio: estudio observacional descriptivo transversal realizado en la unidad de hospitalización onco-

lógica (que incluye los servicios de oncología médica, hematología y cuidados paliativos) de un hospital terciario.

Criterios de inclusión: mayor de 18 años, estar afectado de enfermedad oncológica o hematológica, firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión: situación de últimos días, presencia de alguna situación clínica que impida contestar un cuestionario.

Se recogieron variables sociodemográficas (edad, género, nivel de estudios, cuestionario de Pfeiffer⁷), variables relacionadas con la enfermedad (enfermedad hematológica u oncológica principal, estadio de la enfermedad), variables relacionadas con el portal “La Meva Salut” y variables relacionadas con el grado en que el paciente desea ser participe en la toma de decisiones (CPS). Se utilizó la CPS que involucra a familia y a médico, tal y como se empleó en el estudio de Noguera y cols.⁸. Los pacientes tenían 15 opciones de respuesta y se les indicó que eligieran una opción.

Se eligió la CPS porque otros grupos y el de Noguera la han utilizado con éxito para evaluar las preferencias en la toma de decisiones en más de 3000 pacientes con cáncer⁸.

La recogida de datos y las entrevistas con los pacientes se realizaron por un equipo investigador, que no era el equipo tratante habitual del paciente.

Para el análisis de las variables categóricas o dicotómicas se calcularon frecuencias y porcentajes. Se dispuso de la aprobación del CEIC del hospital.

RESULTADOS

Se realizó el trabajo de campo el 22 de enero de 2020. Había 53 pacientes ingresados, 11 en el servicio de cuidados paliativos, 19 en hematología clínica y 23 en oncología médica. 18 pacientes no pudieron realizar el estudio por distintos motivos (situación de últimos días [3 pacientes], por mal control de síntomas físicos [8 pacientes], por dificultad para la comprensión [1 paciente], por estar ausentes en la

habitación [2 pacientes] o por negativa de los pacientes a participar [4 pacientes]).

A los 35 pacientes restantes se les pasó el test de Pfeiffer. 2 pacientes tuvieron un Pfeiffer alterado y no pudieron proseguir el estudio, mostrándose a continuación los resultados de los otros 33 pacientes.

Se observó una mediana de edad de 51 años. 25 eran hombres (76 %) y 8 mujeres (24 %). 19 pacientes (58 %) estaban afectados por enfermedad metastásica. Los principales diagnósticos fueron leucemia (8 pacientes [24 %]), cáncer de pulmón (6 pacientes [18 %]) y linfoma (4 pacientes [12 %]). 17 pacientes tenían estudios elementales o primarios (52 %), 8 estudios universitarios (24 %); el resto tenían otro nivel de estudios (12 pacientes: 36 %).

22 pacientes no conocían el portal (67 %); 11 sí lo conocían (33 %).

Al preguntarles a los pacientes “¿Quién le gustaría que le diera información sobre su estado de salud?”, 30 contestaron que un profesional sanitario (91 %), 2 un familiar (6 %), 1 mencionó que le resultaba indiferente (3 %), 0 mencionó de manera informática (0 %).

En la Tabla I se muestran los resultados de la CPS en el total de los 33 pacientes.

En cuanto a los resultados de los 11 pacientes que sí conocían el portal “La Meva Salut”, 7 eran hombres (64 %), 4 mujeres (36 %); con una mediana de edad de 45 años. 7 estaban afectados de enfermedades hematológicas (64 %); 5 tenían estudios universitarios (45 %).

En la Tabla II se muestran los resultados de la CPS en los 11 pacientes que conocían el portal.

DISCUSIÓN

El presente estudio valora el modo en que pacientes con cáncer, mayoritariamente metastásico, desean tomar las decisiones y cómo desean recibir la información.

Tabla I. Control Preferences Scale en el total de los 33 pacientes.

	n	%*
1. Por mí mismo	1	3
2. Por mí mismo después de escuchar la opinión o aportación del médico	6	18
3. Por mí mismo después de escuchar la opinión o el aporte de mi familia	2	6
4. Por mí mismo después de escuchar tanto la opinión o el aporte de mi familia como el del médico	11	33
5. Por mi familia	0	0
6. Por mi familia después de escuchar mi opinión	0	0
7. Por mi familia después de escuchar la opinión o el aporte de mi médico	0	0
8. Por mi familia después de escuchar tanto la opinión de mi médico como mi opinión	0	0
9. Por el médico	5	15
10. Por el médico después de escuchar mi opinión o aportación	0	0
11. Por el médico después de escuchar la opinión o el aporte de mi familia	0	0
12. Por el médico después de escuchar tanto la opinión de mi familia como mi opinión	0	0
13. Compartido entre el médico y yo	0	0
14. Compartido entre mi familia y yo	3	9
15. Compartido entre mi familia, el médico y yo	5	15

*Los porcentajes indican cuántos pacientes prefieren cada perfil específico de toma de decisión.

Tabla II. Control Preferences Scale en los 11 pacientes que conocían en portal “La Meva Salut”.

	n	%*
1. Por mí mismo	0	0
2. Por mí mismo después de escuchar la opinión o aportación del médico	0	0
3. Por mí mismo después de escuchar la opinión o el aporte de mi familia	1	9
4. Por mí mismo después de escuchar tanto la opinión o el aporte de mi familia como el del médico	6	54
5. Por mi familia	0	0
6. Por mi familia después de escuchar mi opinión	0	0
7. Por mi familia después de escuchar la opinión o el aporte de mi médico	0	0
8. Por mi familia después de escuchar tanto la opinión de mi médico como mi opinión	0	0
9. Por el médico	1	9
10. Por el médico después de escuchar mi opinión o aportación	0	0
11. Por el médico después de escuchar la opinión o el aporte de mi familia	0	0
12. Por el médico después de escuchar tanto la opinión de mi familia como mi opinión	0	0
13. Compartido entre el médico y yo	0	0
14. Compartido entre mi familia y yo	1	9
15. Compartido entre mi familia, el médico y yo	2	18

*Los porcentajes indican cuántos pacientes prefieren cada perfil específico de toma de decisión.

Se observa cómo los pacientes más jóvenes son aquellos que más conocen el portal. Además, se debe mencionar que el 63 % de los pacientes que conocían el portal “La Meva Salut” tenían enfermedades hematológicas.

Estudios previos han analizado el grado de participación que desean tener los pacientes en la toma de decisiones, objetivándose que el 47 % de los pacientes prefieren tomar las decisiones de forma compartida, es decir, no por ellos solos⁹.

En relación con la información, clásicamente se ha estudiado cómo dar información de forma presencial (con el método Buckman por ejemplo¹⁰). Con las nuevas tecnologías se puede dar información con portales informáticos. Profesionales con un perfil más paternalista podrían discrepar con el hecho de no ser ellos quienes proporcionen la información sanitaria. Por otro lado, se podría valorar si este canal de información es el más aceptado por la mayoría de los pacientes. El 91 % de los pacientes respondió que les gustaría que un profesional sanitario les diera información sobre su estado de salud. Ninguno contestó a la opción “de manera informática”. Así, aunque algunos pacientes empleaban el portal, no es con un portal informático como los pacientes encuestados deseaban ser informados sobre aspectos relevantes de su salud.

Solamente el 3 % de los pacientes encuestados preferían tomar las decisiones por sí mismos. Estos resultados son congruentes con el entorno social en el que nos encontramos, donde las decisiones se toman mayoritariamente en contexto de autonomía relacional. En el caso de los 11 pacientes que sí que conocían el portal “La Meva Salut” este porcentaje no aumenta. Es decir, no por el hecho de mirar activamente este portal dejan de tener en cuenta a la familia y a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones.

Los pacientes con un nivel de estudios más elevado son los que más emplean el portal. En otros estudios se observa

cómo los pacientes con más estudios son los que más participan en la toma de decisiones⁸.

Finalmente, dadas las pérdidas por pacientes en situación de últimos días, con mal control de síntomas o que no aceptaron participar en el estudio, se desconoce la opinión de estos pacientes. Tampoco se realizó el estudio en pacientes ambulatorios. Por ello sería necesario valorar ampliar el estudio en otros centros, incluyendo tanto pacientes ingresados como en consultas externas, con mayor número de pacientes, para poder generalizar los resultados obtenidos.

CONCLUSIONES

Al 91 % de los pacientes oncológicos e ingresados en una unidad de hospitalización oncológica encuestados les gustaría que un profesional sanitario les diera información sobre su estado de salud. Ninguno de los encuestados desearía que se le informara exclusivamente de manera informática, sino que la informática se trata de una herramienta de apoyo.

El 33 % de los pacientes querían tomar las decisiones después de escuchar tanto la opinión o el aporte de la familia como del médico.

El 33 % de los pacientes encuestados conocía el portal “La Meva Salut”. Estos pacientes eran más jóvenes, afectados principalmente de enfermedades hematológicas y con mayor nivel de estudios.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

BIBLIOGRAFÍA

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
2. La Meva Salut [Internet]. CatSalut. 2021 [Último acceso el 6 de abril de 2020]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/la-meva-salut/>.
3. Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, Ewgyn G, Légaré F, Härter M, et al. Measurement of shared decision making - a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.* 2011;105:313-24.
4. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and Attitudes toward patient autonomy. *JAMA.* 1995;274:820-5.
5. Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58:1109-16.
6. Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res.* 1997;29:21-43.
7. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches M, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Spanish language adaptation and validation of the Pfeiffer's questionnaire (SPMSQ) to detect cognitive deterioration in people over 65 years of age. *Med Clin.* 2001;117:129-34.
8. Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Afonseca Parsons H, Rosina Duarte E, Palma A, et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47:896-905.
9. Ramos Montes J. Ética y salud mental. Herder editorial; 2018.
10. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Gliber G, Beale E, Kudelka A. SPIKES- A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist.* 2000;5:302-11.