

¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile?

ALEJANDRA PALMA¹, FERNANDA CARTES^a, MARCELA GONZÁLEZ²,
LUIS VILLARROEL^{3b}, HENRIQUE AFONSECA PARSONS⁴,
SRIRAM YENNURAJALINGAM⁴, EDUARDO BRUERA⁴

¹Departamento de Medicina Interna, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

²Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Sótero del Río, Servicio de Salud Metropolitano Sur-Oriente, Santiago, Chile.

³Departamento de Salud Pública, Pontificia Universidad Católica de Chile.

⁴Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine, The University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, USA.

^aInterna de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

^bProfesor.

Este estudio fue parcialmente financiado por el Programa de Medicina Paliativa y Cuidados Continuos de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Conflictos de intereses: nada que declarar.

Recibido el 28 de septiembre de 2013, aceptado el 17 de diciembre de 2013.

Correspondencia a:
Dra. Alejandra Palma B.
Departamento de Medicina Interna, Pontificia Universidad Católica de Chile.
Calle Lira 63, Santiago.
Teléfono: 02-23543030.
Fax: 26339820
apalmabehnke@gmail.com

Information disclosure and decision making preferences of patients with advanced cancer in a Pain and Palliative Care Unit in Chile

*Information disclosure and decision making process are important steps in advanced cancer patients management; however, there is no research done in this area in Chile. **Aims:** To know the preferences of patients with advanced cancer related to information disclosure and style of decision making process. **Methods:** Prospective observational study with patients in the Palliative Care Unit of Sótero del Río Hospital, in Santiago, Chile. The preferences were evaluated with a Disclosure Information and a Decision Making Preferences Questionnaire. **Results:** 100 patients were recruited, 52% males, average age 63 years; 90% wanted to receive complete information about diagnosis and 89% complete information about prognosis. The preferences related to decision making process style were: 60% shared, 27% passive and 13% active. The expressed satisfaction with the information received was 89% and 87% with the way decisions were actually made. **Conclusions:** A majority of patients preferred to receive complete information about diagnosis and prognosis and to make shared decisions. The satisfaction with information disclosure and decision making process was very high. The data of this study supports the need of an adequate information disclosure and of exploring the individual preferences of our patients, with the goal of promoting an informed decision making process that respects the preferences of our patients.*

(Rev Med Chile 2014; 142: 48-54)

Key Words: Communication; Decision Making, Disclosure, Palliative Care.

En la década de 1960-69 surgió en Europa un movimiento social que promovió fuertemente la noción de una medicina centrada en los pacientes¹. De manera contemporánea surgieron los cuidados paliativos (CP), con un enfoque orientado a optimizar la calidad de vida

de pacientes que sufren enfermedades avanzadas². Parte fundamental del quehacer de los CP se relaciona con facilitar la comunicación entre el paciente, su familia y los miembros del equipo de salud.

Se ha observado que la comunicación efectiva

constituye un factor importante de la satisfacción de los pacientes³, tema bastante estudiado en países del hemisferio norte. En un metanálisis publicado el año 2010, Singh JA et al evaluaron las preferencias en toma de decisiones de 3.491 pacientes oncológicos estadounidenses y canadienses. Veintiseis por ciento prefirió decidir sus tratamientos de manera autónoma, 49% de manera compartida y 25% de manera pasiva⁴.

Hoy en día existe una extendida visión paternalista de los pacientes latinoamericanos, según la cual éstos prefieren asumir roles pasivos, dejando un rol directivo al médico^{5,6}. Sin embargo, esta visión se basa más en datos anecdóticos que en evidencia empírica bien documentada. En nuestro conocimiento, en Chile no se han realizado estudios que aborden este tema en pacientes oncológicos.

El objetivo primario de este estudio es conocer las preferencias de pacientes con cáncer avanzado en relación a la información médica que desean recibir y a la manera en que prefieren tomar decisiones relacionadas con su cuidado médico.

Este estudio forma parte de un Protocolo Multicéntrico Internacional, conducido por *The University of Texas M.D. Anderson Cancer Center*. En Chile el estudio fue dirigido por el Programa de Medicina Paliativa de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PUC). Los resultados multinacionales globales fueron publicados recientemente^{7,8}. En este artículo presentamos un análisis detallado de los datos obtenidos en Chile.

Material y Método

Estudio prospectivo observacional realizado en la Unidad de CP del Hospital Sótero del Río. Los pacientes reclutados fueron aquellos que cumplieron con los siguientes **criterios de inclusión**: a) edad mayor de 18 años; b) diagnóstico de cáncer incurable; c) nacionalidad chilena; d) capacidad cognitiva normal a juicio del entrevistador. Los **criterios de exclusión** fueron: a) paciente rechaza ser reclutado; b) paciente incapaz de responder las encuestas de manera independiente.

Los médicos de la Unidad de CP fueron instruidos para derivar a pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión. Los pacientes fueron contactados por la enfermera de investigación, quien explicó el protocolo y solicitó firmar el

consentimiento informado. Los instrumentos de evaluación fueron aplicados por la enfermera de investigación, al momento de la concurrencia de los pacientes a la Unidad de CP. Los participantes respondieron los cuestionarios de manera independiente y confidencial.

El protocolo de este estudio fue aprobado por los comités de ética de: *M.D. Anderson Cancer Center*, PUC y Hospital Sótero del Río.

Instrumentos de evaluación

Registro de variables socio-demográficas, incluyendo: género, fecha de nacimiento, religión, estado civil, nivel educacional, ocupación, tipo de cáncer y tiempo desde ingreso a la Unidad de CP.

Escala de Karnofsky: utilizada para estimación de capacidad funcional.

Cuestionarios

Todos los cuestionarios originales en inglés fueron previamente validados en pacientes oncológicos. Para la realización de este estudio los cuestionarios fueron traducidos al español por investigadores bilingües en Estados Unidos de Norteamérica y posteriormente traducidos de manera independiente al inglés por investigadores bilingües latinoamericanos, con lo que se determinaron equivalencias semánticas y lingüísticas entre ambas versiones.

Cuestionario sobre preferencias entrega de información (Nombre original "Disclosure of Information Preferences"^{9,10})

Este cuestionario evalúa cuánta información quiere recibir el paciente en relación a su diagnóstico y pronóstico, lo que el paciente cuantifica según una escala de 0 a 4. El 0 equivale a estar completamente en desacuerdo con recibir información y el 4 a estar completamente de acuerdo con recibir toda la información médica relacionada con diagnóstico o pronóstico (Apéndice 1).

Cuestionario sobre preferencias en toma de decisiones (Nombre original "Control Preference Scale"¹¹)

Este cuestionario evalúa las preferencias de los pacientes en cuanto a la manera de tomar decisiones médicas. En la primera parte se pregunta en forma de tríada, permitiendo al paciente la posibilidad de considerar su rol, el de su familia y el del médico, de manera simultánea (Apéndice 2).

P1). Posteriormente, se vuelve a preguntar, pero en forma de díadas independientes, con lo que el paciente expresa su preferencia, pero considerando separadamente su rol en relación a la familia, su rol en relación al médico y el rol de la familia en relación al del médico. En base a las respuestas a estos cuestionarios, las preferencias de los pacientes fueron catalogadas como “activas”, “pasivas” o “compartidas”. Preferencias “activas” implica que el paciente prefirió tomar sus decisiones de manera autónoma; preferencias “compartidas”, que el paciente prefirió tomar sus decisiones considerando la opinión del médico o de la familia; preferencias “pasivas”, que el paciente prefirió delegar la toma de decisiones al médico o a la familia (Apéndice 2. P4-6).

Este cuestionario también evalúa el proceso real de toma de decisiones según la experiencia del paciente. El paciente debe responder el enunciado “¿En su situación médica actual, las decisiones acerca de su cuidado médico fueron tomadas...?”. Para responder el paciente puede incluirse a sí mismo, al igual que a la familia o al médico (Apéndice 2. P3). Las respuestas fueron catalogadas como “activas”, “pasivas” o “compartidas”, siguiendo el criterio descrito previamente.

Cuestionario sobre satisfacción con las decisiones y el cuidado del paciente (Nombre original “Satisfaction with Decisions and Care”¹²)

Este cuestionario pregunta al paciente sobre su satisfacción en relación a la información médica que recibió y a las decisiones tomadas en relación a su cuidado, graduando su respuesta de 0 a 4. El 0 equivale a estar completamente en desacuerdo con estar satisfecho y el 4 a estar completamente de acuerdo con estar satisfecho (Apéndice 3).

Análisis estadístico

Las variables categóricas se presentan como número de casos y porcentajes. Las variables numéricas se presentan como promedio \pm desviación estándar.

Para comparación de porcentajes entre grupos de interés se usó test χ^2 y test exacto de Fisher. La identificación de variables asociadas en forma conjunta se hizo mediante modelos de regresión logística binaria.

Se usó Índice Kappa para evaluar la concordancia entre Preferencias en Toma de decisiones y Toma de decisiones reales auto-reportadas.

Todos los análisis se hicieron usando el programa estadístico SAS 9.1 para Windows. Se consideró significativo todo valor p inferior o igual a 0,05.

Resultados

Se reclutaron 100 pacientes entre abril y septiembre del año 2008: 52% de género masculino, edad promedio 63 años; 82% de religión católica, 68% con educación básica o menor; 63% casados, mediana de Karnofsky de 75 y tipo de cáncer más frecuente de origen digestivo (29%) (Tabla 1).

Noventa por ciento de los pacientes manifestó querer ser informado completamente sobre su diagnóstico y 89% querer recibir toda la información sobre su pronóstico de curación.

En relación a la manera en que los pacientes prefieren tomar las decisiones sobre su cuidado médico, 60% manifestó preferir un rol compartido, 27% un rol pasivo y 13% un rol activo. Al preguntar sobre las preferencias configurando díadas independientes, los pacientes mantuvieron su preferencia mayoritaria por un estilo de roles compartidos, y dieron mayor protagonismo al rol del médico en comparación con el de la familia (Tabla 2).

No se observó asociación significativa entre preferencias en entrega de información y preferencias en toma de decisiones. Tampoco se observó asociación significativa entre preferencias en entrega de información y variables socio-demográficas.

La edad fue la única variable socio-demográfica que se asoció significativamente a preferencias en toma de decisiones, observándose una mayor tendencia a un estilo pasivo en pacientes mayores de 60 años (Tabla 3).

La concordancia entre preferencias en toma de decisiones y experiencia de toma de decisiones en la realidad fue de 74% (índice de Kappa 0,55). No se observaron diferencias significativas en el grado de concordancia entre los distintos tipos de preferencias ($P = 0,995$) (Figura 1, Tabla 4).

Ochenta y nueve por ciento de los pacientes manifestó estar satisfecho con la información recibida, 87% con la manera en que se habían tomado las decisiones y 92% con las decisiones finalmente tomadas.

La mayor edad ($p = 0,032$) y la menor educación ($p = 0,017$) se asociaron a mayor satisfacción

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de pacientes (n = 100)

Género	n		
Hombres	52		
Mujeres	48		
Edad	Promedio	DS	Rango
	63,4 años	13,4	24-90
Religión	n		
Católica	82		
Evangélica	6		
Protestante	1		
Otra	1		
No específica	9		
Sin Religión	1		
Situación laboral	n		
Completa	2		
Parcial	3		
Retirado	45		
Desempleado	16		
Licencia	8		
No específica	26		
Ocupación	n		
Profesional	2		
Administrativo	6		
Empleado - Obrero	42		
Dueña de casa	25		
Independiente	19		
No específica	6		
Nivel educacional	n		
Educación básica o menor	68		
Educación media o técnica	31		
Universitaria incompleta	1		
Universitaria completa	0		
Estado civil	n		
Soltero	9		
Pareja	5		
Casado	63		
Divorciado	0		
Viudo	16		
Separado	7		
Karnofsky	Mediana	Rango	
	75	60-100	
Tiempo en Unidad CP	Promedio	DS	Rango
	12,04 meses	13,04	0,46-65,3
Tipo de cáncer	n		
Digestivo	29		
Ginecológico	9		
Pulmón-Pleura	13		
Hematológico	14		
Próstata	19		
Otros	16		

Tabla 2. Preferencias en estilo de toma de decisiones de pacientes según díadas

Tipo de preferencia	Díadas	
	Paciente/médico	Paciente/familia
Activa	6%	13%
Pasiva	28%	16%
Compartida	63%	66%
No responde/no sabe	3%	5%
Familia/médico		
Ninguno solo	3%	
Sólo la familia	7%	
Juntos	64%	
Sólo el médico	23%	
No responde/no sabe	3%	

Tabla 3. Asociación entre características de pacientes y preferencias en toma de decisiones

Característica	Activo (n = 13)	Compar- tido (n = 60)	Pasivo (n = 27)	Valor de p
Sexo				
Masculino	7	31	14	0,989
Femenino	6	29	13	
Edad				
< 60	9	21	6	0,014
> 60	4	39	21	
Religión				
Católica	11	50	21	0,875
Evangélica	0	3	3	
Otra	0	2	0	
Sin religión	0	1	0	
No responde	2	4	3	
Educación				
< Básica	7	43	18	0,106
Media/Técnica	5	17	9	
Universitaria	1	0	0	
Estado civil				
Soltero	4	2	3	0,058
Pareja	1	3	1	
Casado	8	41	14	
Viudo	0	9	7	
Separado	0	5	2	
Karnofsky				
< 70	1	7	1	0,478
70-100	12	53	26	

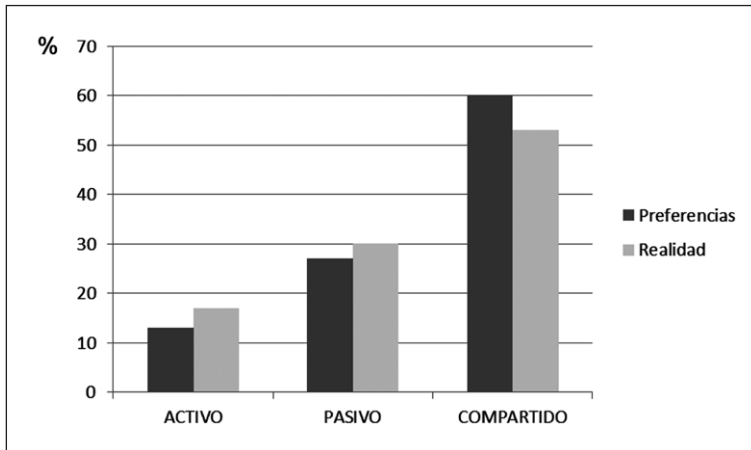


Figura 1. Concordancia entre Preferencias en Toma de Decisiones y Experiencia de Toma de Decisiones en la Realidad.

Tabla 4. Concordancia entre preferencia en toma de decisiones y experiencia de toma de decisiones en la realidad

Preferencia	Experiencia			Total
	Activo	Pasivo	Compartido	
Activo	10 (77%)	0	3 (23%)	13
Pasivo	1 (3,7%)	20 (74%)	6 (22%)	27
Compartido	7 (12%)	9 (15%)	44 (73%)	60
Total	18	29	53	100

Concordancia 74/100 (74%). Índice de Kappa 0,55.

con la información recibida, pero sólo en el análisis bivariado. La mayor edad fue la única variable asociada a satisfacción con la manera en que se habían tomado las decisiones, según análisis bivariado ($p = 0,047$). La mayor edad ($p = 0,038$) y la preferencia por querer ser informado completamente sobre pronóstico ($p = 0,031$), fueron variables asociadas a satisfacción con las decisiones tomadas en la realidad, tanto en análisis bivariado como multivariado.

La concordancia entre preferencias y experiencia de toma de decisiones en la realidad, no se asoció a mayor satisfacción.

Discusión

En este estudio observamos que una marcada mayoría de los pacientes (89-90%) prefiere ser informado completamente sobre su diagnóstico y pronóstico. Además es clara la preferencia por

toma de decisiones compartida (60%), considerando la opinión del médico o de la familia. Sin embargo, existe también una proporción importante que prefiere tomar decisiones de manera pasiva (27%) o autónoma (13%). En el análisis de diadas, si bien también predominan las preferencias por el estilo compartido de toma de decisiones, el rol del médico parece estar más validado que el de las familias. En la diada paciente-médico, 28% optaría por un rol pasivo y 6% por un estilo activo. En la diada paciente-familia, sólo 16% optaría por un rol pasivo y 13% por un rol activo (Tabla 2).

Los datos de este estudio muestran que la mayoría de los pacientes prefiere ser completamente informado y participar en el proceso de toma de decisiones, lo que contradice la visión tradicional paternalista que plantea que los pacientes latinoamericanos prefieren relacionarse de manera pasiva con los equipos de salud.

Al comparar nuestros datos con otros países, se observan patrones similares. En el reciente meta-

nálisis de Singh JA, en el que evaluaron las preferencias en toma de decisiones de 3.491 pacientes oncológicos estadounidenses y canadienses, 49% prefirió decidir sus tratamientos de manera compartida, 26% de manera activa y 25% de manera pasiva⁴. En este estudio también predominan preferencias por roles compartidos, sin embargo, el porcentaje de preferencias por roles activos es mayor al de nuestros pacientes. En el artículo que resume los resultados globales del Protocolo Multicéntrico Internacional del que formó parte este estudio, se muestran las preferencias de pacientes oncológicos hispano-parlantes reclutados en Unidades de CP de Estados Unidos de Norteamérica, Guatemala, Chile y Argentina. Al comparar las preferencias de pacientes estadounidenses con las de pacientes latinoamericanos, los primeros expresan mayores preferencias por roles activos (52% vs 25%) y menores por roles compartidos (34% vs 51,5%) o pasivos (14 vs 23,5%). Las razones de las diferencias observadas pueden ser múltiples y diversas, sin embargo, al observar las características de los pacientes reclutados, destaca una diferencia significativa en el nivel educacional. El porcentaje de pacientes con educación inferior a escolar fue 26% en Estados Unidos de Norteamérica y 64% en Latinoamérica⁸. En nuestro estudio el único factor socio-económico asociado a tipos de preferencias fue la edad, sin embargo, observamos que 68% de nuestros pacientes tenía educación básica o inferior y 31% educación media o técnica. Dado el nivel educacional homogéneo y bajo de nuestra muestra, los resultados no nos permiten saber si realmente existe o no una asociación entre nivel educacional y preferencias en maneras de tomar decisiones. Alto nivel educacional y menor edad son variables que previamente se han asociado a roles más activos en toma de decisiones de pacientes norteamericanos⁴.

En este estudio hemos encontrado una concordancia moderada entre preferencias en toma de decisiones y experiencia reportada como real (Índice de Kappa 0,55). Setenta y cuatro por ciento de las preferencias calzaban con la realidad a juicio de los pacientes, lo que es superior a la concordancia reportada en otros estudios. Degner et al. reportaron una concordancia de 42% entre las preferencias en el estilo de toma de decisiones y experiencia real de 1.012 mujeres con cáncer de mama¹³. En un estudio posterior, Bruera encontró una concordancia de 45% entre las preferencias en

toma de decisiones y percepción de los médicos sobre éstas¹⁴.

Los pacientes expresaron una alta satisfacción con la información recibida y con el proceso de toma de decisiones (87-92%). Destaca la ausencia de asociación entre satisfacción y concordancia entre preferencias y experiencia real de toma de decisiones. Una explicación podría ser el alto grado de satisfacción pesquisado. Por otro lado, es sabido que las destrezas comunicacionales son una de las fortalezas de los equipos de CP y en este caso el promedio de estadía de los pacientes en la Unidad de CP fue prolongado (12 meses). Los datos obtenidos no son extrapolables a intervenciones profesionales específicas, ni a otros contextos clínicos. En un estudio en que se evaluó satisfacción en 233 pacientes oncológicos ambulatorios, la concordancia entre sus preferencias y el proceso real de toma de decisiones con su oncólogo, sí se asoció significativamente al grado de satisfacción logrado¹⁵. Una de las limitaciones de nuestro estudio es el tamaño relativamente pequeño y las características socio-económicas homogéneas de la muestra, lo que hace que los resultados no sean extrapolables a otros segmentos de la población chilena, ni tampoco a otros contextos clínicos, diferentes de los CP. Se requiere más investigación con mayor número de pacientes de distintos estratos socio-económicos, para entender cuáles son las variables que realmente influyen en los procesos de información y toma de decisiones de pacientes oncológicos chilenos.

En octubre del año 2012 entró en vigencia en Chile la Ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación a acciones vinculadas a su atención en salud¹¹. Esta ley estipula que *“toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado...”*. La Ley también estipula que *“la persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario...”*. En consecuencia, este estudio muestra datos clínicamente relevantes y de interés

general, dada la contingencia legislativa nacional. Los pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad de CP expresaron claras preferencias por ser completamente informados en relación a su diagnóstico y pronóstico. Además expresaron preferencias por un estilo de toma de decisiones compartido, sin embargo, también expresaron preferencias por roles activos y pasivos. Por tanto, más que asumir que como médicos conocemos de antemano las preferencias de nuestros pacientes, nos parece importante enfatizar la necesidad de informar adecuadamente y de explorar las preferencias individuales, con el fin de promover procesos de toma de decisiones que resguarden los derechos de las personas.

Referencias

- Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA* 1996; 275 (2): 152-6.
- Declaración Organización Mundial de la salud. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/> en [Consultado el 23 de agosto de 2013].
- Keating NL, Guadagnoli E, Landrum MB, Borbas C, Weeks JC. Treatment decision making in early-stage breast cancer: should surgeons match patients' desired level of involvement? *J Clin Oncol* 2002; 20 (6): 1473-9.
- Singh JA, Sloan JA, Atherton PJ, Smith T, Hack TF, Huschka MM, et al. Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *Am J Manag Care* 2010; 16 (9): 688-96.
- Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opinions: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58 (6): 1109-16.
- Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995; 274 (10): 820-5.
- Yennurajalingam S, Noguera A, Parsons HA, Torres-Vigil I, Duarte ER, Palma A, et al. A multicenter survey of Hispanic caregiver preferences for patient decision control in the United States and Latin America. *Palliative Medicine* 2013; 27 (7): 692-8.
- Yennurajalingam S, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, Bunge S, Palmer JL, et al. Decisional Control Preferences of Hispanic Patients With Advanced Cancer From the United States and Latin America. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46 (3): 376-85.
- Bilodeau BA, Degner LF. Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1996; 23 (4): 691-6.
- Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens RG, Degner LF, Sloan JA. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nurs* 1995; 22 (1): 134-41.
- Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997; 29 (3): 21-43.
- Holmes-Rovner M, Kroll J, Schmitt N, Rovner DR, Breer ML, Rothert ML, et al. Patient satisfaction with health care decisions: the satisfaction with decision scale. *Med Decis Making* 1996; 16 (1): 58-64.
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997; 277 (18): 1485-92.
- Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 2001; 19 (11): 2883-5.
- Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001; 52 (12): 1865-78.