

NECESIDADES DE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO SUPERVIVIENTE

Elsa Navarro*, Joaquín T. Limonero**, Jorge Maté***
y María José Gómez-Romero****

* Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona.

** Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona

*** Unitat de Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona).

**** Egarsat, Mutua de Accidentes de Trabajo de la Seguridad Social, núm. 76

Resumen

Objetivo. Conocer si los pacientes oncológicos en fase libre de enfermedad o fase de supervivencia tienen necesidades de comunicación e información diferentes a las que puedan presentar pacientes oncológicos en otras fases de la enfermedad. **Material y método.** Para dar respuesta a este objetivo, se diseñó un cuestionario en el que se evaluaron la frecuencia y la importancia en la que se producen 15 situaciones específicas en la relación médico-paciente, donde se puede facilitar la comunicación e información. En dicho cuestionario también se obtiene información sobre los dos ítems valorados como más importantes por los pacientes. El cuestionario fue administrado mediante una entrevista semiestructurada en las visitas de control de los pacientes. **Resultados.** La muestra de este estudio está formada por 85 pacientes oncológicos (30 pacientes en fase libre de enfermedad y 55 en otras fases). De forma general, se observa que la puntuación obtenida en frecuencia para las situaciones planteadas es, significativamente menor, a la importancia dada por los participantes a las mismas. Además, son los pacientes oncológicos supervivientes, en comparación con los pacientes en otras fases de la enfermedad, los que evalúan, de forma estadísticamente sig-

Abstract

Aim. The main aim of this article is to know whether cancer survivor patients have different communication and information needs in contrast to cancer patients in other stages of the disease. **Method.** A questionnaire was designed to assess the frequency and importance of 15 doctor-patient situations related to informational and communicational aspects. Information about the most important situations to patients is achieved too. The questionnaire was administered to patients in control sessions by means of a semi-structured interview. **Results.** The sample of this study is made up of 85 patients (30 cancer survivors patients and 55 cancer patients in other phase of illness). Generally, the score obtained in frequency is smaller than the score given in importance by participants to the same situations. More exactly, cancer survivor patients consider most important the situations proposed in contrast to cancer patients in other stages. Nevertheless, both sorts of patients choose the informational aspects of the communication, as the most important, in contrast to emotional aspects. **Conclusion.** The results show the need to provide survivor cancer patients with continuous, specialized and patient-centered care that could help

Correspondencia:

Joaquín T. Limonero García
Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES)
Facultad de Psicología (Edificio B)
Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra (Barcelona).
Campus Universitari s/n
08193 - Bellaterra (Cerdanyola del Vallès). Barcelona. Spain.
E-mail: joaquin.limonero@uab.cat

nificativa, las diferentes situaciones con una mayor puntuación en importancia. Sin embargo, tanto los pacientes supervivientes como el resto de pacientes coinciden al elegir los ítems relativos a aspectos informativos como los más importantes, en contraste con los aspectos emocionales de la comunicación. **Conclusión.** Los resultados obtenidos nos muestran la necesidad de ofrecer a los pacientes oncológicos supervivientes una atención continuada donde el estilo de comunicación se centre en las necesidades referidas por ellos, para así, estimular los recursos personales y ayudarles a afrontar los problemas biopsicosociales derivados de la enfermedad.

Palabras clave: Comunicación; relación médico – paciente; oncología; paciente oncológico superviviente.

them to cope with biopsychosocial problems derived from the disease.

Key words: Communication; doctor-patient relationship; oncology communication; cancer survivor.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud⁽¹⁾, en 2005, de los 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo, el 13% se debieron al cáncer. En España, en ese mismo año, el cáncer fue la causa del 26,6% de todas las muertes.

Sin embargo, la evolución experimentada durante las últimas décadas en el tratamiento y la detección precoz del cáncer, ha influido notablemente en el incremento de la esperanza de vida de los pacientes. Gracias a los nuevos tratamientos complementarios que reducen de forma considerable las recaídas, el cáncer se está convirtiendo, cada vez más, en una enfermedad crónica, y se está consiguiendo que el paciente conviva con la enfermedad manteniendo una buena calidad de vida. Asimismo, según el estudio EUROCARE-4^(2,3), los índices generales de supervivencia relacionados con el cáncer a cinco años en España se sitúan, en general, en un 49,5% para los hombres mientras que para las mujeres este porcentaje se eleva hasta el 59%.

No obstante, a pesar del aumento de la supervivencia en los pacientes afecta-

dos de cáncer, en la actualidad se dedican pocos esfuerzos a identificar y/o tratar las necesidades psicosociales que esta fase de la enfermedad entraña. En este sentido, el estudio de las necesidades de comunicación de los pacientes⁽⁴⁻⁶⁾ puede ayudar al reconocimiento y mejora de las mismas.

Según Feldman-Stewart et al.⁽⁷⁾, el componente clave de la comunicación entre médico y paciente son los objetivos que cada uno de los interlocutores pretende alcanzar mediante esta interacción. En este sentido, los participantes en este proceso comunicativo se encuentran determinados por el entorno y por una serie de atributos clave (por ejemplo, necesidades, creencias, valores, habilidades y emociones), dando lugar a objetivos comunicativos diferenciados.

Los factores sociodemográficos y biomédicos⁽⁸⁻¹⁰⁾, son las características individuales más importantes que pueden estar determinando las necesidades comunicativas de los pacientes. Con relación a los factores sociodemográficos, diversos trabajos destacan la importancia de los aspectos socioculturales⁽¹¹⁻¹⁴⁾, así como el género, la

edad y el nivel educativo. En este sentido, se ha observado en diversas investigaciones con poblaciones con características sociodemográficas y culturales diferentes, que son los jóvenes, las mujeres y las personas con mayor nivel educativo los que más información solicitan a los profesionales sanitarios⁽¹⁵⁻¹⁹⁾.

En relación a las características biomédicas de los pacientes de cáncer, se ha observado que en los primeros estadios de la enfermedad la mayoría desean información detallada sobre su pronóstico, presentada de forma abierta y honesta⁽²⁰⁻²²⁾. En esta misma línea, Clayton y colaboradores destacaron la importancia que para los pacientes (con cáncer avanzado y terminal) tenía el que los sanitarios fueran honestos al hablar del futuro, reforzando los aspectos positivos y sin dar falsas esperanzas, así como el valor de ser escuchados y reconocidos en sus preocupaciones emocionales⁽²³⁾. Por otra parte, en otros estudios se observa que los pacientes dan más importancia, en general, a los aspectos relacionados con la competencia del médico y la información sobre la enfermedad y los tratamientos que a los aspectos de apoyo emocional y contextual^(16,17,24).

Conviene tener presente que las consecuencias que se derivan de un proceso comunicativo inadecuado pueden ser, en algunos casos, iatrogénicas, dando lugar a una serie de problemas o secuelas psicológicas en el paciente con cáncer, entre las que destacan: ansiedad, depresión, mala adaptación y afrontamiento deficiente o inadecuado, sufrimiento, desesperanza, enfado o disminución en la calidad de vida⁽²⁵⁾. Asimismo, este proceso comunicativo inapropiado puede generar un gran impacto sobre el paciente afectando al curso del tratamiento, y generando, entre otros aspectos, desconfianza en el diagnóstico propuesto por el médico y rechazo de los procedimientos terapéu-

ticos recomendados⁽²⁶⁾, aumento del uso de tratamientos alternativos y/o complementarios, y disminución de la satisfacción del paciente en relación al sistema asistencial. Es decir, puede repercutir negativamente tanto en la adaptación a la enfermedad como en la calidad de vida del paciente^(7,25,26).

Los objetivos comunicativos de una persona son dinámicos y por tanto pueden variar con el curso o evolución de la enfermedad. A pesar de ello, la mayoría de los estudios realizados contemplan al paciente que se encuentra en las fases de diagnóstico, en las de tratamiento activo⁽²⁷⁾ o al final de la vida obviando al paciente superviviente. Así, a pesar del notable aumento en el número de pacientes que superan la enfermedad, la interacción comunicativa entre el médico y el paciente oncológico superviviente no ha sido tenida en cuenta, pese haber sido recomendada por varios autores^(28,29) como una futura área de investigación.

En las necesidades de comunicación del paciente oncológico superviviente, es importante tener presente que estas necesidades comunicativas pueden estar determinadas por factores biomédicos, psicológicos, sociales y económicos relacionados o derivados con la enfermedad⁽³²⁾. En este sentido, el conocimiento de estas necesidades y de los factores que las condicionan permitirá realizar un mejor abordaje de las mismas. Así por ejemplo, la recaída, la aparición de nuevos tumores, la existencia de problemas cardiovasculares, sexuales o el dolor, son, entre otros, algunos de los aspectos biomédicos que mayor incidencia tienen en la calidad de vida del paciente oncológico superviviente⁽³³⁾. Por otra parte, el estrés, la ansiedad, el trastorno por estrés postraumático o el miedo a la recaída son reacciones psicológicas que se presentan frecuentemente en esta fase⁽³²⁾. No obstante, y desde un punto de vista opuesto, la experiencia de enfrentarse a

una enfermedad como el cáncer también puede tener consecuencias psicológicas positivas (aumento de la autoestima, sensación de fortaleza, encontrar el sentido de la vida, ...) que facilitarían el crecimiento personal del paciente⁽³²⁾.

Finalmente, entre los problemas sociales y económicos que han de afrontar los pacientes oncológicos supervivientes, destacan los cambios producidos en los roles familiares, sociales o profesionales, relacionados con las secuelas físicas o psicológicas derivadas de la enfermedad, el trabajo –poder mantener su empleo o encontrar uno nuevo–, y el acceso al seguimiento en el sistema sanitario^(33,34).

Existen diferentes concepciones de lo que se entiende por paciente oncológico superviviente. Hay autores que consideran superviviente al paciente de cáncer desde el mismo momento en el que es diagnosticado hasta su muerte⁽³⁰⁾. Desde nuestro punto de vista, esta definición es poco operativa o específica, ya que no distingue las diferentes fases experimentadas por el enfermo oncológico en el proceso de la enfermedad. Por el contrario, López-Lara et al.⁽³¹⁾, establecen que la supervivencia libre de enfermedad o de recidiva será definida como el tiempo que transcurre desde que el paciente obtiene una respuesta completa, tras diferentes pruebas, hasta el diagnóstico de la recidiva. Esta última noción a nuestro entender, es mucho más operativa que la anterior y por la que hemos optado en el presente trabajo.

Teniendo en cuenta los argumentos anteriores, el objetivo del presente trabajo consiste en conocer si los pacientes oncológicos en fase libre de enfermedad (o supervivientes) presentan necesidades comunicativas diferentes a las presentadas por pacientes con cáncer en otras fases de la enfermedad.

MÉTODO

Participantes

Ochenta y cinco pacientes oncológicos atendidos en el hospital Santa Creu y Sant Pau (Barcelona) que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- a) dar su consentimiento informado para participar en el presente estudio;
- b) ser pacientes o ex-pacientes oncológicos;
- c) ser mayores de edad;
- d) que su estado físico y mental les permite responder de forma coherente y con autonomía al cuestionario;
- e) que la cumplimentación del cuestionario no suponga para el paciente ningún tipo de perjuicio o sufrimiento añadido. En este caso, nos referimos al inconveniente que puede causar cumplimentar una prueba a pacientes cuyo estado físico y psicoemocional se encuentra deteriorado tanto por la enfermedad como por los tratamientos o por los acontecimientos relacionados a la misma.

Instrumento

Se ha diseñado un cuestionario “*ad hoc*” (Anexo 1) compuesto por quince ítems relacionados con aspectos informativos y emocionales de la comunicación oncológica. La selección y definición de dichos aspectos sigue la propuesta realizada por Ong et al.⁽¹¹⁾, distinguiendo entre acciones orientadas a curar y acciones orientadas a cuidar.

Por acciones orientadas a curar (necesidades informativas) se entiende aquellas acciones que demanda el paciente con respecto a la información relacionada con su enfermedad (ajuste de la información a sus necesidades, fuentes de información

y la calidad de la misma) así como a las características profesionales del médico en la interlocución (capacidad de escucha, hacer partícipe al paciente del proceso y reconocer sus necesidades). En cuanto a las acciones orientadas a cuidar (necesidades emocionales), son los requerimientos realizados por el paciente a su oncólogo relacionados con aspectos psicológicos, afectivos y emotivos derivados, relacionados o pertenecientes al proceso de su enfermedad.

La selección de estos ítems ha sido realizada mediante la información obtenida a través de una revisión bibliográfica, la consulta a expertos y la interacción con pacientes oncológicos. Este cuestionario está constituido por dos partes. En la primera, se evalúa la frecuencia en la que suceden las situaciones planteadas así como la importancia que tienen las mismas para los participantes. En la segunda, se solicita a los participantes que seleccionen las dos situaciones más importantes de entre las quince propuestas. Para la evaluación de ambas partes se emplea una escala tipo Likert con cinco alternativas de respuesta para evaluar tanto la frecuencia (nunca, a veces, bastantes veces, casi siempre y siempre) como la importancia (no es importante, es poco importante, regular ni poco ni mucho, es bastante importante y muy importante). Tanto para la frecuencia como para la importancia, la puntuación mínima y máxima que puede conseguirse es de 15 y 75 puntos respectivamente.

Las características psicométricas de este cuestionario, muestran una fiabilidad de 0,923 en la escala de evaluación de la *frecuencia de comunicación* y de 0,819 en la escala que evalúa la *importancia de la comunicación*, medidas a través del α de Cronbach. Para analizar la estabilidad temporal del cuestionario, se llevó a cabo un segundo pase de la prueba (retest) transcurrido, aproximadamente, tres semanas desde la primera evaluación y en el que

participaron 25 personas, observándose una correlación de 0,780 y de 0,69 para la *frecuencia de comunicación* y para la *importancia de la comunicación* respectivamente. Teniendo en cuenta estos resultados, se observa la notable adecuación de las características psicométricas de la prueba.

Se ha obtenido además información sobre las características sociodemográficas (sexo, edad, estado civil, nivel educativo y situación laboral) y biomédicas (diagnóstico, recaídas, tratamiento actual, fase de la enfermedad y tiempo desde el diagnóstico).

Procedimiento

La administración del cuestionario se realizó, previo consentimiento informado del paciente, a través de una entrevista semiestructurada que se realizaba en las visitas de control del paciente, tanto en fase libre de la enfermedad como en las fases activas. Para el análisis de la información obtenida se ha utilizado el programa estadístico SPSS (v.17.0)

RESULTADOS

Características sociodemográficas y biomédicas

Ochenta y cinco pacientes oncológicos con una edad media de 49,42 años (DT=13,2) participaron en este estudio. Un 57,6% son mujeres. Respecto a la situación laboral, la mayoría (44,2%) está de baja laboral. Por lo que se refiere al nivel educativo, la mayoría de los pacientes (44,7%) ha cursado estudios secundarios (Ver Tabla 1).

El 64,7% (N=55) de los pacientes se ubica en alguna de las fases activas de la enfermedad, mientras que el 35,3% (N=30) se encuentra en fase libre de enfermedad o fase de supervivencia (Ver Tabla 2). En

Tabla 1. **Características sociodemográficas.**

Características	N*(%)
Sexo	
Mujeres	49 (57,6)
Hombres	36 (42,4)
Estado Civil	
Soltero	19 (22,4)
Casado	49 (57,6)
Pareja de hecho / convivencia	3 (3,5)
Separado / divorciado	10 (11,8)
Viudo	4 (4,7)
Situación Laboral	
Activo	10 (11,8)
Baja laboral	36 (42,4)
Incapacidad laboral	6 (7,1)
Desempleado	5 (5,9)
Jubilado	19 (22,4)
Ama de casa	7 (8,2)
Estudiante	2 (2,4)
Nivel Educativo	
Primario	24 (28,2)
Secundario	38 (44,7)
Universitario	23 (24,1)

*N:85

cuanto al tiempo desde que fueron diagnosticados, éste está comprendido entre 1 y 88 meses, siendo la media de 17.78 meses.

En la Tabla 3, se presentan los diferentes diagnósticos, destacando el cáncer de mama con un 17,6% de frecuencia.

Se observa globalmente, que los pacientes valoran en mayor medida la importancia de las situaciones propuestas en el cuestionario que su frecuencia ($t=7,741$; $p<0,01$). Así mismo, las mujeres puntúan más en importancia que los hombres ($t=-2,942$; $p<0,01$), no observándose diferencias significativas con respecto a la frecuencia.

Con relación al nivel educativo de los participantes, se observan diferencias

Tabla 2. **Características biomédicas.**

Características	N(%)
Tratamiento	
Ninguno	33 (38,8)
Cirugía	11 (12,9)
Quimioterapia	26 (30,6)
Radioterapia	4 (4,7)
Terapia hormonal	9 (10,6)
Ensayo clínico	2 (2,4)
Fase de Enfermedad	
Fase libre	30 (35,3)
Resto de fases	55 (64,7)
Recaída	
Ninguna recaída	48 (56,5)
Una recaída	28 (32,9)
Más de una recaída	9 (10,7)
Tiempo desde Diagnóstico	
Entre 0 y 6 meses	31 (36,5)
Entre 6 y 12 meses	21 (24,7)
Más de 12 meses	33 (38,8)

estadísticamente significativas en la puntuación en frecuencia ($F=3,450$; $p<0,05$) entre las personas con estudios universitarios y aquellas con estudios secundarios ($t=2,559$; $p<0,05$), siendo las personas con mayor nivel educativo las que menos valoran la frecuencia en contraste con personas con estudios secundarios.

Si comparamos globalmente entre los pacientes en fase libre de enfermedad y pacientes en fases activas de la enfermedad se observan diferencias estadísticamente significativas en la evaluación de la importancia de las situaciones planteadas ($t=2,335$; $p<0,05$), siendo las personas en fase libre de enfermedad las que dan mayor importancia al conjunto de situaciones presentadas.

En la Tabla 4, se presenta un análisis comparativo de los ítems en función de si los pacientes están en fase libre de enfermedad o en otras fases. En la evaluación de la frecuencia, la diferencia es signifi-

Tabla 3. Tipos de Diagnóstico.

Diagnóstico	N(%)
Mama	15 (17,6)
Sarcoma (incluye diferentes tipos)	8 (9,4)
Colon, recto y ciego	6 (7,1)
Pulmón, pleura	5 (5,9)
Pseudomixoma peritoneal	5 (5,9)
Hígado	4 (4,7)
Linfoma no Hodgkin	4 (4,7)
Testículo	3 (3,5)
Cerebrales	3 (3,5)
Óseo	3 (3,5)
Esófago	3 (3,5)
Ovario	2 (2,4)
Estómago	2 (2,4)
Cavum	2 (2,4)
Cavidad bucal	2 (2,4)
Otros casos	18 (21,1)

cativa en el ítem diez, *el médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad*, siendo la media mayor para los pacientes que se encuentran en fase libre.

En cuando a la evaluación de la importancia, se observan diferencias estadísticamente significativas en los ítems cuatro, *con el médico puedo conversar sobre temas espirituales*, seis, *puedo preguntar con libertad diferentes aspectos relacionados con mi enfermedad*, siete, *si él no puede ayudarme me indica dónde puedo apoyarme (psicólogos, grupos de apoyo...)*, nueve, *el médico me proporciona confianza* y diez, *el médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad*. La media es mayor en todos estos ítems para los pacientes que se encuentran en fase libre de enfermedad.

Tabla 4. Análisis de la puntuación frecuencia e importancia ítem a ítem en función de la fase de la enfermedad.

Ítems	FRECUENCIA				IMPORTANCIA			
	Media (SD)		Z	P	Media (SD)		Z	P
	Fase Libre	Resto Fases			Fase Libre	Resto Fases		
1	3,60(1,20)	3,53(1,18)	-0,280	0,780	4,43(0,97)	4,55(0,77)	-0,565	0,572
2	3,17(1,42)	3,13(1,44)	-0,175	0,861	4,27(0,98)	4,02(0,99)	-1,125	0,225
3	3,23(1,48)	3,36(1,48)	-0,463	0,643	4,10(1,18)	3,84(0,98)	-1,504	0,133
4	1,97(1,54)	1,64(1,09)	-0,649	0,516	2,80(1,47)	2,04(1,20)	-2,391	0,017*
5	2,43(1,57)	2,15(1,46)	-0,815	0,415	3,70(1,18)	3,71(1,17)	-0,086	0,932
6	4,53(0,78)	4,42(0,99)	-0,078	0,938	4,73(0,52)	4,44(0,63)	-2,271	0,023*
7	3,70(1,51)	3,64(1,46)	-0,349	0,727	4,77(0,43)	4,33(0,79)	-2,272	0,006**
8	2,73(1,66)	2,65(1,52)	-0,199	0,842	3,47(1,41)	3,22(1,08)	0,981	0,327
9	4,40(0,89)	4,31(1,09)	0,000	1,000	4,93(0,25)	4,62(0,65)	-2,576	0,010*
10	4,10(1,40)	3,42(1,50)	-2,264	0,024*	4,83(0,38)	4,38(0,93)	-2,387	0,017*
11	4,00(1,26)	3,84(1,36)	-0,538	0,591	4,77(0,57)	4,58(0,66)	-1,502	0,133
12	3,20(1,52)	3,47(1,46)	-0,811	0,417	4,20(0,92)	3,91(0,84)	-1,772	0,076
13	3,70(1,34)	3,84(1,27)	-0,447	0,655	4,57(0,68)	4,31(0,74)	-1,653	0,098
14	3,53(1,25)	3,69(1,39)	-0,683	0,495	4,37(0,93)	4,18(0,77)	-1,417	0,156
15	4,13(1,31)	3,85(1,38)	-0,976	0,329	4,60(0,77)	4,42(0,71)	-1,587	0,112

*p<0.05

**p<0.01

Con respecto al análisis de las características sociodemográficas y biomédicas se ha observado diferencias estadísticamente significativas entre pacientes que tienen pareja (independientemente de la relación establecida) y entre aquellos que han sufrido o no una recaída de la enfermedad, siendo los pacientes en fase libre que no tienen pareja los que tienen una puntuación en la evaluación de la importancia, en contraste con los pacientes que se encuentran en otras fases de la enfermedad y que tampoco tienen pareja ($Z=-2,162$; $p<0,05$).

Por lo que respecta a los pacientes que han sufrido recaída, se observa una diferencia estadísticamente significativa entre los pacientes en fase libre que han experimentado recaída y los pacientes que se encuentran en otras fases de la enfermedad que también han sufrido recaída, siendo la puntuación media en importancia mayor

para los pacientes en fase libre ($Z=-2,256$; $p<0,05$).

En el análisis de las dos situaciones consideradas de mayor importancia, se observa que los ítems considerados como más importantes son, en primer lugar el ítem uno, *el médico resuelve todas mis dudas*, en segundo lugar el ítem nueve, *el médico me proporciona confianza*, el ítem seis en tercer lugar, *puedo preguntar con libertad diferentes aspectos relacionados con mi enfermedad*, el ítem diez, *el médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad*, en cuarto lugar y, finalmente, el ítem once, *me siento escuchado/a por el médico* (Ver Tabla 5).

Con respecto al estudio de los ítems que han sido considerados como más importantes en función de la fase de la enfermedad, no se observan importantes diferencias entre los pacientes que se en-

Tabla 5. **Situaciones priorizadas por los pacientes. Elección de los dos ítems más importantes.**

Ítems	Primera Situación Más Importante		Segunda Situación Más Importante		Global	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
1	25	29,4	10	11,8	35	20,5
2	3	3,5	0	0	3	1,7
3	3	3,5	1	1,2	4	2,3
4	0	0	0	0	0	0
5	1	1,2	3	3,5	4	2,3
6	9	10,6	14	16,5	23	13,5
7	3	3,5	4	4,7	7	4,1
8	1	1,2	3	3,5	4	2,3
9	14	16,5	19	22,4	33	19,4
10	5	5,9	17	20,0	22	12,9
11	14	16,5	7	8,2	21	12,4
12	0	0	1	1,2	1	0,6
13	1	1,2	2	2,4	3	1,8
14	1	1,2	1	1,2	2	1,1
15	5	5,9	3	3,5	8	4,7
Total	85	100	85	100	170	100

Tabla 6. Elección ítems más importantes según fase de la enfermedad.

Orden de Elección	LIBRE DE ENFERMEDAD		RESTO DE FASES	
	Ítems	N (%)	Ítems	N (%)
1º	1	11 (18,3)	1	24 (21,8)
2º	9	11 (18,3)	9	22 (20)
3º	10	10 (16,7)	6	17 (15,4)
4º	6	6 (10)	11	16 (14,5)
5º	11	5 (8,3)	10	12 (10,9)

cuentran en fase libre de enfermedad y el resto de fases (Ver Tabla 6). De este modo, ambos grupos de pacientes coinciden en la selección del ítem uno, *el médico resuelve todas mis dudas*, y el ítem nueve, *el médico me proporciona confianza*, como el primero y el segundo más importantes respectivamente. En cuanto al resto de prioridades, se observan pequeñas variaciones, aunque ambos grupos consideran a los ítems seis, *puedo preguntar con libertad diferentes aspectos relacionados con mi enfermedad*, diez, *el médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad*, y once, *me siento escuchado/a por el médico*, entre los cinco más importantes.

DISCUSIÓN

El objetivo propuesto en esta investigación consistía en observar si los pacientes oncológicos en fase libre de enfermedad presentaban necesidades comunicativas diferentes a las que podrían tener los pacientes oncológicos en otras fases de la enfermedad.

En general, hemos observado que la diferencia entre la frecuencia en la que se producen las situaciones y la importancia que conceden los participantes a las mismas apoya la idea de que los pacientes oncológicos, independientemente de sus características sociodemográficas y biomédicas, tienen necesidades comunicativas que

no están siendo satisfechas por el sistema sanitario^(4,5). En este sentido, se evidencia que las necesidades de comunicación del paciente no están siendo suficientemente atendidas.

En cuanto a las características sociodemográficas de los pacientes de este estudio, los resultados son acordes con los obtenidos por otros autores⁽¹⁵⁻¹⁹⁾, al observar que son las mujeres las que dan mayor importancia a las situaciones propuestas son las que están menos satisfechas con la comunicación e información y son las que demandan una mayor atención.

Por otra parte, y con relación a la edad, no se han obtenido los mismos resultados que otros estudios previos^(16,19).

Con relación al nivel educativo, se observa que, como otros autores indican⁽¹⁹⁾, las personas con mayor nivel educativo y con estudios universitarios, son los que evalúan más negativamente la situación actual en comparación con personas con estudios primarios y secundarios, aspecto éste que pone de manifiesto la importancia de la atención individualizada en el cuidado del paciente oncológico.

En general, los resultados obtenidos indican que los pacientes en fase libre de enfermedad dan mayor importancia al global de las situaciones o aspectos propuestos que el grupo de personas que se encuentran en otras fases de la enfermedad. Analizando en detalle los ítems, se observa que, las personas en fase libre de

enfermedad dan más importancia a los ítems cuatro, *con el médico puedo conversar sobre temas espirituales*, seis, *puedo preguntar con libertad diferentes aspectos relacionados con mi enfermedad*, siete, *si él no puede ayudarme me indica dónde puedo apoyarme (psicólogos, grupos de apoyo...)*, nueve, *el médico me proporciona confianza* y diez, *el médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad*. Sin embargo, en el análisis de los dos ítems considerados de mayor importancia, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes en fase libre y los que se encontraban en otras fases.

Estos resultados ponen de manifiesto, en primer lugar, la importancia de las necesidades de comunicación de los pacientes que han superado la enfermedad, debido a que, aunque en un primer momento se considere que el paciente retoma su vida con total normalidad tras la superación del cáncer, éstos experimentan diversas preocupaciones residuales a niveles biomédico, psicológico, social y económico⁽³²⁻³⁴⁾. Así mismo, se observan necesidades especiales como son las necesidades espirituales⁽³⁵⁻³⁷⁾ o la disponibilidad de acceso a profesionales de otras disciplinas⁽³⁸⁾. No obstante, son los aspectos informativos y/o relativos a las habilidades médicas los más importantes para los pacientes oncológicos, independientemente de la fase de la enfermedad en la que se encuentren, confirmando, de este modo, los resultados obtenidos por otros autores^(16,17,27).

Es interesante señalar que el hecho de observar diferencias entre pacientes en fase de supervivencia y el resto de fases en el análisis ítem a ítem, y no observar las mismas diferencias al priorizar los dos ítems más importantes puede deberse a que, para ambos tipos de paciente, por encima de otros aspectos, lo más importante es que el médico cure su enfermedad, tal y

como algunos pacientes explicitaron en el estudio.

La situación en la que los pacientes supervivientes se encuentran dentro del sistema sanitario es otro factor de gran importancia. En este sentido, son personas que han pasado de estar en contacto continuo con profesionales sanitarios a ser visitados cada varios meses⁽³⁹⁾. La importancia del vínculo establecido con el profesional sanitario puede observarse al priorizar ítems relativos a la comunicación médica, al proceso de enfermedad y a la toma de decisiones como los más relevantes para ellos, aspectos que tendrían un doble efecto sobre el enfermo proporcionando por una parte, soporte emocional y por otra, dotándoles de una percepción subjetiva de control de la situación.

Con respecto al soporte emocional, la importancia del contacto con el personal médico puede también explicar la diferencia hallada entre pacientes en fase libre y pacientes que se encuentran en otras fases que no tienen pareja. El apoyo social es un factor clave que repercute en la calidad de vida de los pacientes oncológicos, tanto durante el proceso oncológico como en la fase libre de enfermedad⁽³⁶⁾. En este sentido, se ha observado que son los pacientes oncológicos supervivientes los que consideran más importantes los aspectos comunicativos planteados. De este modo, el contar con el apoyo médico puede ser, en este caso, el factor modulador que podría explicar dicho resultado.

En cuanto al control subjetivo que proporcionaría el vínculo con el personal sanitario, se destacan dos consecuencias de esta falta de control: el miedo a la recaída y el miedo a no saber distinguir los síntomas relacionados con la enfermedad de otros síntomas relacionados, por ejemplo, con la edad⁽³⁹⁾. En este sentido, los pacientes oncológicos supervivientes que han sufrido alguna recaída tienen una pun-

tuación mayor en importancia en contraste con el resto de pacientes oncológicos que también han recaído. De hecho, aunque ambos tipos de pacientes han pasado por esa situación, son los pacientes que se encuentran fuera del sistema sanitario los que mayor importancia confieren a una comunicación médico-paciente que cubra sus necesidades.

Las consecuencias que pueden derivarse de la falta de atención de las necesidades de los pacientes en fase libre de enfermedad pueden afectar tanto a su calidad de vida como a su ajuste a la enfermedad⁽⁷⁾. De este modo, el paciente que se encuentra en fase libre de enfermedad necesita una atención sanitaria que se ajuste a las características propias de su situación actual. Por tanto, aunque los pacientes reciban información durante el transcurso de la enfermedad, algunos no cuentan con la información necesaria durante la fase de supervivencia⁽⁴⁰⁾, y, consideran que no es suficiente estar vivo, sino que también es importante vivir bien⁽⁴¹⁾.

Los resultados obtenidos en este estudio sugieren la necesidad de asegurar la continuidad asistencial en los pacientes oncológicos que han conseguido superar la enfermedad. Del mismo modo que el cáncer es considerado en muchas ocasiones una enfermedad crónica, el paciente debería recibir o tener la opción de poder recibir una atención sanitaria que contemple los problemas de adaptación que una enfermedad como el cáncer puede ocasionar, incluso cuando ha superado esa enfermedad. En este sentido, algunos organismos estadounidenses^(42,43) proponen planes de atención a los pacientes supervivientes en los que se favorece la comunicación entre el personal sanitario y el paciente, y que sirven de base para hablar sobre la experiencia de la enfermedad, del futuro y de los recursos disponibles. Asimismo, también se contemplan aspectos psicológicos y sociales de

la vida del paciente que pueden haber sido alterados por la enfermedad y que pueden ser tratados por otros profesionales sanitarios como, por ejemplo, los psicólogos o los trabajadores sociales, en función de la naturaleza de los aspectos contemplados.

Conviene tener presente que la asistencia al paciente oncológico superviviente debe contemplar las diferencias individuales, mediante una atención centrada en el paciente^(19,24,44,45) y desde un enfoque multidisciplinar⁽⁴⁶⁾. En este sentido, ambas estrategias ayudarán a detectar y hacer frente a las necesidades de los pacientes, independientemente de sus características sociodemográficas y/o biomédicas, y sería un continuo asistencial desde el diagnóstico hasta su recuperación o fallecimiento. Este continuo asistencial recobra mucha más importancia si el superviviente de cáncer es un niño o un adolescente que tiene todavía toda una vida por delante, en la cual pueden estar presentes algunas de las secuelas o consecuencias del padecimiento del cáncer que le pueden acompañar, si no son atendidas adecuadamente, a lo largo de su vida⁽⁴⁷⁾.

En cuanto a las limitaciones de este trabajo, a pesar de que el cuestionario creado para este estudio muestra adecuadas características psicométricas, no es una herramienta validada ni utilizada en otras poblaciones.

Finalmente, conviene destacar la necesidad de seguir realizando investigaciones longitudinales que ayuden a conocer con mayor precisión las necesidades de los pacientes oncológicos supervivientes. Del mismo modo, sería interesante analizar las necesidades de comunicación de los pacientes supervivientes en función de otras variables como, por ejemplo, los estados de ánimo, las estrategias de afrontamiento, la competencia percibida o la resiliencia.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible, en parte, gracias a la ayuda de diferentes instituciones y personas. En este sentido, agradecer al hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) así como a los profesionales sanitarios del centro el acceso a sus instalaciones y a las personas que son atendidas en el mismo. Del mismo modo, reconocer la inestimable ayuda prestada por Eva Juan, psicóloga del Departamento de Psico-oncología de dicho hospital. Por otro lado, agradecer a la Obra Social "La Caixa" la beca otorgada a la primera autora (ENR) para realizar los estudios que dieron como resultado este trabajo. Finalmente, dar las gracias a todos aquellos pacientes que participaron de forma desinteresada en este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- World Health Organization. Cancer in your country. [Monografía en internet] Documento en línea. WHO 2007 [acceso 1 de enero de 2010] Disponible en: <https://apps.who.int/infobase/report.aspx?rid=126>.
- Berrino F, Capocaccia R, Coleman MP, Estève J, Gatta G, et al. Survival of Cancer Patients in Europe: EURO CARE-3 Study. *Ann Oncol*. 2003; 14(Suppl 5).
- Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, et al. Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncol* 2007; 8(8):784-96.
- Hack T. Editorial: Psycho-oncology special issue on communication. *Psychooncology* 2005; 14(10):797-8.
- Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005; 55(3):164-77.
- Turner J, Kelly B, Swanson C, Allison R, Wetzig N. Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology* 2005; 14(5):396-407.
- Feldman-Stewart D, Brundage MD, Tishelman C. A conceptual framework for patient-professional communication: An application to the cancer context. *Psychooncology* 2005; 14(10):801-9.
- Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: A qualitative study. *Support Care Cancer* 2005; 13(8):589-99.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005; 16(7):1005-53.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, et al. Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23(6):1278-88.
- Ong LM, De Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995; 40(7):903-18.
- De Lorenzo F, Ballatori E, Di Costanzo F, Giacalone A, Ruggeri B, Tirelli U. Improving information to Italian cancer patients: Results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004; 15(5):721-5.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L. Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *Eur J Cancer Care* 2005; 14(2): 175-81.
- Ozdogan M, Samur M, Bozcuk HS, Coban E, Artac M, Savas B, et al. "Do not tell": What factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer* 2004; 12(7):497-502.
- Davidson R, Mills ME. Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region. *Eur J Cancer Care* 2005; 14(1):83-90.
- Sánchez N, Sirgo Rodríguez A, Hollenstein MF, León C, Lacorte TM, et al. Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes

- oncológicos españoles. Adaptación del "Measure of Patient's Preferences". *Psicooncología* 2005; 2(1):81-90.
17. Chiu LQ, Lee WS, Gao F, Parker PA, Ng GY, Toh CK. Cancer patients' preferences for communication of unfavourable news: An Asian perspective. *Support Care Cancer* 2006;14(8):818-824.
 18. Mallinger JB, Griggs JJ, Shields CG. Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Educ Couns* 2005;57(3):342-9.
 19. 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): 355-60.
 20. Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who are prepared for explicit information. *J Clin Oncol* 2006; 24(25):4209-13.
 21. Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol* 2006; 24(25):4214-7.
 22. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005;16(7):1005-53.
 23. Clayton JM, Butow PN, Arnol RM, Tattersall MHN. Fostering coping and nurture hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103:1965-75.
 24. Wright EB, Holcombe C, Salmon P. Doctors' communication of trust, care, and respect in breast cancer: Qualitative study. *Br Med J* 2004; 328(7444):864.
 25. Alder J, Bitzer J. Retrospective evaluation of the treatment for breast cancer: How does the patient's personal experience of the treatment affect later adjustment to the illness? *Arch Womens Ment Health* 2003;6(2):91-7.
 26. Sharf BF, Stelljes LA, Gordon HS. 'A little bitty spot and I'm a big man': Patients' perspectives on refusing diagnosis or treatment for lung cancer. *Psychooncology* 2005;14(8):636-46.
 27. Finney LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland JH. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns* 2005;57:250-61.
 28. Arora NK. Interacting with cancer patients: The significance of physicians' communication behavior. *Soc Sci Med* 2003;57(5):791-806.
 29. Hack TF, Degner LF, Parker PA, SCRN Communication Team. The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psychooncology*. 2005;14(10):831-45.
 30. Feuerstein M. Defining cancer survivorship. *J Cancer Surviv* 2007; 1:5-7.
 31. López-Lara F, González C, Santos JA, Sanz A. Manual de oncología médica. Valladolid: Ed. Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico Universidad de Valladolid. 1999.
 32. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008;112(11 Suppl):2577-92.
 33. Haylock PJ. The shifting paradigm on cancer care. *Cancer Nurs* 2006;29(2 Suppl):16-9.
 34. Andrés Solana C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología (Barc)* 2005; 28(3):51-7.
 35. Meraviglia M. Effects of spirituality in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2006; 33(1):1-7.
 36. Jim HS, Richardson SA, Golden-Kreutz DM, Andersen BL. Strategies used in coping with a cancer diagnosis. Predict meaning life for survivors. *Health Psychol* 2006; 25(6): 753-61.
 37. Bayés R., Borrás, FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat* 2005; 12(2): 99-107.
 38. Mao, JJ, Palmer SC, Straton JB, Cronholm PF, Keddem S, Knott K, Bowman MA, Barg

- FK. Cancer survivors with unmet needs were more likely to use complementary and alternative medicine. *J Cancer Surviv* 2008; (2):116-24.
39. Allen J, Savadatti S, Levy AG. The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psychooncology*. 2009; 18(1):71-8.
40. Leigh S. Cancer survivorship: a first-person perspective. *Cancer Nurs*. 2006;92 (2 Suppl):12-14.
41. Lewis L. Discussion and recommendations: addressing barriers in the management of cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2006; 92(2 Suppl):91-5.
42. Earle CC. Failing to Plan is Planning to Fail: Improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol*. 2006; 24(32):5112-6.
43. Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Semin Oncol Nurs*. 2008; 24(3):208-17.
44. Salminen E, Vire J, Poussa T, Knifund S. Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians. *Support Care Cancer*. 2004;12(9):663-8.
45. Schmid Mast M, Kindlimann A, Langewitz W. Recipients' perspective on breaking bad news: How you put it really makes a difference. *Patient Educ Couns*. 2005;58(3):244-51.
46. Penson RT, Kyriakou H, Zuckerman D, Chabner BA, Lynch TJJr. Teams: Communication in multidisciplinary care. *Oncologist*. 2006;11(5):520-6.
47. Medín, G. Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. *Psicooncología* 2009; 6(2-3): 429-44.

Anexo 1. Cuestionario sobre necesidades de comunicación e información, A continuación encontrará algunas afirmaciones sobre aspectos comunicativos que usted mantiene con su médico oncólogo en las visitas que realiza, Lea atentamente cada frase y decida la frecuencia e importancia con la que se produce cada una de ellas, Señale con una "X" la respuesta que más se aproxime su opinión.

		FRECUENCIA					IMPORTANCIA				
		Nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre	Siempre	No es nada importante	Es poco importante	Regular, ni mucho ni poco importantes	Es bastante importante	Es muy importante
1	El médico resuelve todas mis dudas,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2	El médico me reconforta en los momentos en los que lo necesito,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3	Siento que el médico entiende mis emociones y/o sentimientos,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4	Con el médico puedo conversar sobre temas espirituales,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	Me proporciona otras fuentes de información sobre la enfermedad (folletos, guías, referencias bibliográficas...),	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6	Puedo preguntar con libertad diferentes aspectos relacionados con mi enfermedad,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7	Si él no puede ayudarme me indica dónde puedo apoyarme (psicólogos, grupos de apoyo...),	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8	A parte de aspectos médicos, puedo hablar con él otros aspectos que me preocupan (familiares, laborales, personales...),	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9	El médico me proporciona confianza,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10	El médico me hace partícipe de las decisiones que se toman relacionadas con mi enfermedad,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11	Me siento escuchado/a por el médico,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12	Siento que puedo expresar abiertamente mis emociones cuando estoy con él (rabia, alegría, miedo, tristeza...),	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13	El médico se preocupa porque haya comprendido la información dada,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14	El médico se preocupa por mi estado de ánimo,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15	Comento con mi médico las emociones que me producen los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, cirugía...) y/o sus efectos secundarios,	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

De las 15 situaciones descritas anteriormente, ¿indique, por favor, las dos más importantes para usted?

- 1:
- 2:

