



UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

**Atención Centrada en la Paciente con Cáncer
Ginecológico y de Mama: Análisis de las
Preferencias, Necesidades y Toma de Decisiones
en el Proceso de Gestión de la Información**

D^a Raquel Oliva Sánchez

2020

UNIVERSIDAD DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

FACULTAD DE MEDICINA

**Atención centrada en la paciente con cáncer ginecológico y de
mama: análisis de las preferencias, necesidades y toma de
decisiones en el proceso de gestión de la información**

Tesis presentada para optar al grado de Doctor en Medicina

por la Universidad de Murcia

Dirigida por:

Prof. Dra. Dña. María Dolores Pérez Cárceles
Prof. Dr. D. José Eliseo Blanco Carnero

D.^a Raquel Oliva Sánchez

2020

A papá, porque desde el cielo sonreirás...

A mi marido, el amor de mi vida, por hacer que todo tenga sentido...

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a todas aquellas personas por las que sin su inestimable ayuda y colaboración no hubiera sido posible este trabajo.

A mi directora, la Dra. María Dolores Pérez Cárceles, por su magnífica y permanente dirección del proyecto.

A mi director, el Dr. José Eliseo Blanco Carnero, por su amistad, apoyo y consideración permanente.

A mi tutor, el Dr. Aníbal Nieto Díaz, por creer permanentemente en mí.

Al Dr. Julio Sánchez Meca, por su extraordinaria ayuda y profesionalidad.

A mi madre, por ser mi ejemplo de amor sin condiciones. Gracias mamá por tu paciencia y por tener siempre una sonrisa para todos.

A mis hermanos, por quererme a pesar de mis ausencias.

A todas aquellas personas que me han acompañado permanentemente en este proyecto, que creen en mí y han demostrado su generosidad prestando su tiempo de manera desinteresada. Gracias, Dr. Remezal, gracias Lorena, gracias Antonia y Manu, gracias Erika y Manolo.

Y, por supuesto, gracias a todas las pacientes que de manera entusiasta han permitido que esta investigación fuera posible. Ellas, las supervivientes del cáncer, son antorchas que iluminan el camino de las que empiezan a recorrerlo.

ÍNDICE

I.	RESUMEN Y <i>ABSTRACT</i>	1
II.	INTRODUCCIÓN	7
	1. Cáncer ginecológico y de mama	10
	1.1. Cáncer de mama	13
	1.2. Cáncer de endometrio-cuerpo uterino	16
	1.3. Cáncer de cérvix o cuello uterino	18
	1.4. Cáncer de ovario	19
	2. Relación médico-paciente	20
	3. Comunicación de malas noticias	30
	4. Resiliencia y cáncer	41
III.	OBJETIVOS	59
IV.	MATERIAL Y MÉTODOS	63
	4.1. Selección de la muestra	65
	4.2. Instrumentos de medida	66
	4.2.1. Escala de Preferencias de Control	66
	4.2.2. Valoración del grado de adherencia al Protocolo SPIKES	67
	4.2.3. Cuestionario de Preferencias de Comunicación	71
	4.2.4. Escala de Resiliencia RS-14	72
	4.2.5. Cuestionario de Variables Sociodemográficas y Clínicas	73
	4.3. Procedimiento	74
	4.4. Análisis estadístico	75
V.	RESULTADOS	83
	5.1. Descripción de las características sociodemográficas y clínicas de la muestra	85
	5.2. Preferencia versus percepción de roles en la relación médico-paciente	90
	5.2.1. Grupo de cáncer de mama	94
	5.3. Roles percibido y preferido y variables sociodemográficas y clínicas	96
	5.4. Comunicación de malas noticias: grado de cumplimiento de buenas prácticas	106
	5.5. Comunicación de malas noticias y variables sociodemográficas y clínicas	114

5.6. Preferencias en la comunicación de malas noticias	128
5.7. Preferencias en la comunicación de malas noticias y variables sociodemográficas y clínicas	136
5.8. Resiliencia	144
5.9. Resiliencia y variables sociodemográficas y clínicas	148
5.10. Roles percibido y preferido y cumplimiento de buenas prácticas al comunicar malas noticias	157
5.11. Roles percibido y preferido y preferencias de comunicación de malas noticias	162
5.12. Roles percibido y preferido y resiliencia	165
5.13. Cumplimiento de buenas prácticas y preferencias de comunicación de malas noticias	167
5.14. Cumplimiento de buenas prácticas y resiliencia	171
5.15. Preferencias de comunicación de malas noticias y resiliencia	176
VI. DISCUSIÓN	179
6.1. Limitaciones del estudio	193
6.2. Implicaciones clínicas de nuestra investigación	194
6.3. Futuras investigaciones	196
VII. CONCLUSIONES	197
VIII. BIBLIOGRAFÍA	203
IX. ANEXOS	219
9.1. Anexo 1. Consentimiento Informado	221
9.2. Anexo 2. Escalas de medición y cuestionario de variables sociodemográficas	222
9.3. Anexo 3. Informe de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia	229

ÍNDICE FIGURAS, TABLAS Y CUADROS

FIGURAS

Figura 1. Estimación de la incidencia de cáncer actual y para el año 2040	12
Figura 2. Comparativa de incidencia de tipos de cáncer en la mujer en el mundo	13
Figura 3. Mapa mundial representando el cáncer más frecuente en las mujeres	15
Figura 4. Tasas de incidencia y mortalidad por cáncer en mujeres en función del nivel de desarrollo de las áreas recogidas	17
Figura 5. La luz al final de la escalera extraída de la página web de APA	43
Figura 6. Escalas de resiliencia para adultos	51
Figura 7. Relación entre cambios hormonales inducidos por nuestra interacción social y progresión de cáncer	57
Figura 8. Histograma de barras con la curva normal superpuesta de las edades (en años) de las pacientes de la muestra	87
Figura 9. Histograma de barras de la dimensión Entorno del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento	108
Figura 10. Histograma de barras de la dimensión Conocimiento del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento	109
Figura 11. Histograma de barras de la dimensión Empatía del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento	110
Figura 12. Diagrama de barras del ítem 7 del Protocolo SPIKES, en relación al grado de cumplimiento	113
Figura 13. Diagrama de barras del ítem 12 del Protocolo SPIKES, en relación al grado de cumplimiento	114
Figura 14. Histograma de barras de la subescala Contenido del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos	129
Figura 15. Histograma de barras de la subescala Apoyo del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos	130
Figura 16. Histograma de barras de la subescala Facilitación del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos	131
Figura 17. Histograma de barras de las puntuaciones totales en la Escala de Resiliencia RS-14 de Wagnild (2009)	146

Figura 18. Histograma de barras de las puntuaciones en Competencia Personal de la Escala de Resiliencia RS-14 de Wagnild (2009) 149

Figura 19. Histograma de barras de las puntuaciones en Aceptación de sí mismo y de la vida de la Escala de Resiliencia RS-14 de Wagnild (2009) 148

TABLAS

Tabla 1. Distribuciones de frecuencias de las características sociodemográficas de la muestra de pacientes	86
Tabla 2. Distribución de frecuencias de tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer	88
Tabla 3. Distribución de frecuencias de los tipos de cáncer en la muestra de pacientes	88
Tabla 4. Distribución de frecuencias de los tipos de tratamiento del cáncer en la muestra de pacientes	89
Tabla 5. Distribuciones de frecuencias sobre recurrencia del cáncer y tratamiento actual del cáncer	89
Tabla 6. Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido	92
Tabla 7. Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido	94
Tabla 8. Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido	96
Tabla 9. Medias (y desviaciones típicas) de las edades según el tipo de rol percibido y preferido	97
Tabla 10. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según el nivel de estudios	97
Tabla 11. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según el nivel de estudios	98
Tabla 12. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la situación laboral	99
Tabla 13. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la situación laboral	99
Tabla 14. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la etnia	100
Tabla 15. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la etnia	100
Tabla 16. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según el estado civil	101
Tabla 17. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según el estado civil	101
Tabla 18. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la situación familiar	102
Tabla 19. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la situación familiar	102
Tabla 20. Medias (y desviaciones típicas) del tiempo transcurrido (en años) desde el diagnóstico según el tipo de rol percibido y preferido	103
Tabla 21. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según que la paciente hubiera sufrido o no una recurrencia del cáncer	103
Tabla 22. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según que la paciente hubiera sufrido o no una recurrencia del cáncer	104

Tabla 23. Distribución de frecuencias de los roles percibidos según que la paciente se encontrara actualmente bajo tratamiento	104
Tabla 24. Distribución de frecuencias de los roles preferidos según que la paciente se encontrara actualmente bajo tratamiento	105
Tabla 25. Estadísticos descriptivos sobre el grado de cumplimiento de las seis dimensiones del Protocolo SPIKES	107
Tabla 26. Grado de cumplimiento de los diferentes ítems del Protocolo SPIKES	112
Tabla 27. Coeficientes de correlación entre la edad (en años) y las seis dimensiones del Protocolo SPIKES	115
Tabla 28. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según el nivel de estudios de las pacientes	116
Tabla 29. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según el nivel de estudios de las pacientes	117
Tabla 30. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según la situación laboral de las pacientes	118
Tabla 31. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según la situación laboral de las pacientes	119
Tabla 32. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según la etnia de las pacientes	120
Tabla 33. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según la etnia de las pacientes	120
Tabla 34. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según el estado civil de las pacientes	121
Tabla 35. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según el estado civil de las pacientes	122
Tabla 36. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según la situación familiar de las pacientes	122
Tabla 37. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según la situación familiar de las pacientes	123
Tabla 38. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según que la paciente haya sufrido o no una recurrencia de su cáncer	124

Tabla 39. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según que la paciente haya sufrido o no una recurrencia de su cáncer	125
Tabla 40. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según que la paciente se encuentre actualmente bajo tratamiento de su cáncer	125
Tabla 41. Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Percepción, Estrategia e Invitación del Protocolo SPIKES según que la paciente se encuentre actualmente bajo tratamiento de su cáncer	126
Tabla 42. Coeficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (años) y las seis dimensiones del Protocolo SPIKES	127
Tabla 43. Estadísticos descriptivos de las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos	132
Tabla 44. Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión Contenido del Cuestionario de Preferencias de Comunicación	134
Tabla 45. Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión Apoyo del Cuestionario de Preferencias de Comunicación	135
Tabla 46. Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión Facilitación del Cuestionario de Preferencias de Comunicación	136
Tabla 47. Coeficientes de correlación entre la edad (en años) y las preferencias de comunicación de las pacientes	136
Tabla 48. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según el nivel de estudios de las pacientes	137
Tabla 49. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según la situación laboral de las pacientes	138
Tabla 50. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según la etnia de las pacientes	139
Tabla 51. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según el estado civil de las pacientes	140
Tabla 52. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según la situación familiar de las pacientes	141

Tabla 53. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según la recurrencia del cáncer	142
Tabla 54. Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a Contenido, Apoyo y Facilitación según si la paciente se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer	142
Tabla 55. Coeficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años) y las puntuaciones en las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias	143
Tabla 56. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14	145
Tabla 57. Distribución de frecuencias de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14	145
Tabla 58. Coeficientes de correlación entre la edad (en años) y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14	149
Tabla 59. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según el nivel de estudios de las pacientes	150
Tabla 60. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la situación laboral de las pacientes	151
Tabla 61. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la etnia de las pacientes	152
Tabla 62. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según el estado civil de las pacientes	153
Tabla 63. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la situación familiar de las pacientes	154
Tabla 64. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la recurrencia del cáncer	155
Tabla 65. Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según si la paciente se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer	156
Tabla 66. Coeficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años) y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14	156
Tabla 67. Resultados de las puntuaciones en las dimensiones del Protocolo SPIKES Entorno, Conocimiento y Empatía según el Rol Percibido por la paciente	158
Tabla 68. Porcentajes de cumplimiento en las dimensiones del Protocolo SPIKES Percepción y Estrategia según el Rol Percibido por la paciente	159

Tabla 69. Grado de cumplimiento de buenas prácticas en la dimensión Invitación del Protocolo SPIKES según el Rol Percibido por la paciente	159
Tabla 70. Resultados de las puntuaciones en las dimensiones del Protocolo SPIKES Entorno, Conocimiento y Empatía según el Rol Preferido por la paciente	160
Tabla 71. Porcentajes de cumplimiento en las dimensiones del Protocolo SPIKES Percepción y Estrategia según el Rol Preferido por la paciente	161
Tabla 72. Grado de cumplimiento de buenas prácticas en la dimensión Invitación del Protocolo SPIKES según el Rol Preferido por la paciente	161
Tabla 73. Resultados de las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación según el Rol Percibido por la paciente	163
Tabla 74. Resultados de las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación según el Rol Preferido por la paciente	164
Tabla 75. Resultados de las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 según el Rol Percibido por la paciente	165
Tabla 76. Resultados de las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 según el Rol Preferido por la paciente	166
Tabla 77. Correlaciones ordinales de Spearman entre las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES y las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias	168
Tabla 78. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Percepción del Protocolo SPIKES y las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias	169
Tabla 79. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Estrategia del Protocolo SPIKES y las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias	169
Tabla 80. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Invitación del Protocolo SPIKES y las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias	170
Tabla 81. Correlaciones ordinales de Spearman entre las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	172
Tabla 82. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Percepción del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	173

Tabla 83. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Estrategia del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	174
Tabla 84. Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión Invitación del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	175
Tabla 85. Correlaciones ordinales de Spearman entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	177

CUADROS

Cuadro 1. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas/clínicas y los roles percibido y preferido por las pacientes	106
Cuadro 2. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y la percepción de las pacientes sobre el grado cumplimiento de buenas prácticas al dar malas noticias	128
Cuadro 3. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y las subescalas del CPC	144
Cuadro 4. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14	157
Cuadro 5. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del Protocolo SPIKES y los roles preferido y percibido por las pacientes	162
Cuadro 6. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación y los roles preferido y percibido por las pacientes	164
Cuadro 7. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 y los roles preferido y percibido por las pacientes	167
Cuadro 8. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las dimensiones del Protocolo SPIKES y las del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias	171
Cuadro 9. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las dimensiones del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	176
Cuadro 10. Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del cuestionario CPC sobre preferencias de comunicación de malas noticias y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14	178

ABREVIATURAS

- **ADN** Ácido Desoxirribonucleico
- **ANOVA** Técnica de análisis de varianza
- **APA** *American Psychological Association*
- **ASCO** *American Society of Clinical Oncology*
- **CBT** *Cognitive-behavioural therapy*
- **CD-RISC** *Connor-Davidson Resilience Scale*
- **CPC** Cuestionario de Preferencias de Comunicación
- **CPS** *Control Preferences Scale*
- **ELA** Esclerosis lateral amiotrófica
- **EPC** Escala de Preferencias de Control
- **EPICEE** Entorno, Percepción, Invitación, Conocimiento, Empatía y Estrategia
- **HCUVA** Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia
- **HER2** Receptor-2 del factor de crecimiento epidérmico humano
- **MABBAN** *Marburg Breaking Bad News Scale*
- **MBE** Medicina basada en la evidencia
- **MPP** *Measure of Patient's Preferences*
- **RR** Riesgo Relativo
- **RS-14** Escala de resiliencia de 14 ítems reducida de Wagnild y Young
- **RV** Razón de Verosimilitud
- **SDM** Toma de decisiones compartidas
- **SER** *Subjective Interview Rate*
- **SPIKES** *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions and empathic response and Strategy and Summary*
- **TSE** Tasa de Subjetividad de la Entrevista
- **VIH** Virus de la inmunodeficiencia humana
- **VOICE** *Values and Options in Cancer Care*
- **VPH** Virus del papiloma humano

I. RESUMEN

I. RESUMEN

INTRODUCCIÓN: una relación médico-paciente apropiada y de calidad se caracteriza por una relación longitudinal entre el médico y el paciente (continuidad del cuidado), un acuerdo entre ambos sobre el problema clínico y su tratamiento, una confianza mutua y una comunicación fluida y abierta entre ambos. Entre los diferentes aspectos que caracterizan la relación médico-paciente, uno de los más estudiados en la literatura son los niveles de comunicación. Los pacientes, independientemente de variables sociodemográficas, generalmente desean conocer plenamente los detalles de su diagnóstico o su pronóstico. Sin embargo, diversos estudios indican que la información que proveen los médicos resulta parcial. La transmisión de malas noticias en medicina, entendiendo como tal, aquellas que una vez recibidas por nuestros pacientes van a alterar drásticamente la visión de su futuro, es algo con lo que los profesionales que nos dedicamos a la oncología nos enfrentamos habitualmente. Sin embargo, no existe investigación suficiente acerca de las necesidades de nuestros pacientes al respecto.

OBJETIVO: identificar las necesidades, preferencias y gestión del proceso de información en pacientes con cáncer ginecológico y de mama en nuestro entorno.

MATERIAL Y MÉTODOS: se realizó un muestreo intencional no probabilístico en la unidad de Oncología Ginecológica de un hospital de tercer nivel (España). Todos los participantes eran mujeres de entre 25 y 86 años (media = 55,2 años; DE = 13,2 años) a las que se les había diagnosticado cáncer de mama, cuello uterino, endometrio u ovario en los últimos diez años. Aceptaron participar en la investigación basada en cuestionarios autoinformados 402 mujeres, 364 devolvieron cuestionarios completados. Incluimos cinco cuestionarios: 1) Escala de preferencias de control de Degner y Sloan (CPS), 2) Evaluación del grado de adherencia al Protocolo SPIKES cuando reciben el diagnóstico (Marshollek et al.), 3) Preferencias en la información sobre el cáncer (adaptado de la MPP Measure of Patient's Preferences), 4) Nivel de resiliencia (Escala de resiliencia RS-14 de Wagnild y Young) y 5) Variables sociodemográficas y clínicas en un cuestionario desarrollado *ad hoc* para nuestra investigación. Se aplicó un diseño asociativo transversal y para el análisis estadístico se utilizaron técnicas descriptivas e inferenciales.

RESULTADOS: las pacientes optaron mayoritariamente por un rol pasivo preferido (52%) y percibido (69%). La concordancia entre rol percibido y rol preferido fue del 58.3%, la mayor discordancia se situó entre rol preferido compartido y rol percibido pasivo. Las mujeres valoraron el cumplimiento de las dimensiones Percepción (36.5%) e Invitación (27.7%) del Protocolo SPIKES como muy deficiente. Los aspectos relacionados con el tratamiento y la explicación detallada de las pruebas médicas, fueron las dos informaciones mejor valoradas, no considerando como prioridad la presencia de otro profesional sanitario durante la entrevista del diagnóstico del cáncer. Las pacientes mostraron, además, un alto nivel de resiliencia, aunque las de mayor edad obtuvieron puntuaciones significativas más bajas.

CONCLUSIONES: se confirma mayoritariamente un rol pasivo en la toma de decisiones tras el diagnóstico de cáncer, aunque más de una quinta parte de nuestras pacientes prefirieron, pero no obtuvieron un rol más activo. Los profesionales al asumir un rol pasivo en la toma de decisiones por parte del paciente, descuidamos las dimensiones Percepción e Invitación que incluirían sus valores, preferencias y circunstancias para fomentar un rol compartido. El Protocolo SPIKES, como modelo ampliamente establecido para la comunicación de malas noticias, debe implementarse adecuadamente en información oncológica, tomando en consideración las preferencias de comunicación de las pacientes y prestando especial atención a aquellas con niveles inferiores de resiliencia.

PALABRAS CLAVE: relación médico-paciente, toma de decisiones compartidas, malas noticias, ginecología, oncología, resiliencia.

I. ABSTRACT

INTRODUCTION: An appropriate and quality doctor-patient relationship is characterized by a longitudinal relationship between doctor and patient (continuity of care), an agreement between both on the clinical problem and its treatment, mutual trust, and fluid and open communication between both. Among the different aspects that characterize the doctor-patient relationship, one of the most studied in the literature is the levels of communication. Patients, regardless of sociodemographic variables, generally want to know the details of their diagnosis and the possibility of a cure. However, several studies indicate that the information provided by doctors is partial. The transmission of sad news in medicine, understanding as such, that which once received by our patients will drastically alter the vision of their future, is something that professionals in oncology are usually used to. However, there is not enough research on the needs of our patients in this respect.

OBJECTIVE: To identify the needs, preferences, and management of the information process in gynecological and breast cancer patients in our environment.

MATERIAL AND METHODS: An intentional non-probabilistic sampling was carried out in the Gynecological Oncology unit of the main hospital in Murcia (Spain). All participants were women between 25 and 86 years old (mean = 55.2 years; SD = 13.2 years) who had been diagnosed with breast, cervical, endometrial or ovarian cancer in the last ten years. 402 women consented to our research based on self-reported questionnaires but 364 returned completed questionnaires. There were five questionnaires to answer: 1) Control Preferences Scale by Degner and Sloan (CPS), 2) Assessment of the Degree of Adherence to the SPIKES Protocol when they heard about cancer (Marshollek et al.) 3) Preferences in cancer information (adapted from the MPP Measure of Patient's Preferences), 4) Level of resilience (Wagnild and Young's RS-14 Resilience Scale) and 5) sociodemographic and clinical variables in a questionnaire developed ad hoc for our research. A transversal associative design was applied, and descriptive and inferential techniques were used for the statistical analysis.

RESULTS: The patients mostly opted for a preferred passive role (52%) and a perceived one (69%). The agreement between perceived role and preferred role was 58.3%, the greatest disagreement was between shared preferred role and passive perceived role. Women rated compliance with the dimensions Perception (36.5%) and Invitation (27.7%) of the SPIKES protocol as very poor. The aspects related to the treatment and the detailed explanation of the medical tests were the two best valued pieces of information, not considering the presence of another healthcare professional during the cancer diagnosis interview as a priority. The patients also showed a high level of resilience, although the older ones obtained significantly lower scores.

CONCLUSIONS: A passive role in decision making after the diagnosis of the oncological disease is mostly confirmed, although more than a fifth of our patients preferred but did not obtain a more active role. By assuming a passive role in decision-making on the part of the patient, we professionals neglected the Perception and Invitation dimensions that would include their values, preferences, and circumstances to encourage a shared role. The SPIKES protocol, as a widely established model for communicating bad news, should be implemented properly in oncologist information, taking into consideration the communication preferences of patients and paying attention to those with lower levels of resilience.

KEYWORDS: Doctor-patient relationship, shared decision-making, bad news, gynecology, oncology, resilience.

II. INTRODUCCIÓN

II. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo recoge el análisis exhaustivo de los aspectos relacionados con la información al paciente oncológico y su adaptación psicológica al diagnóstico. Cuando diseñamos el estudio nos planteamos estudiar cómo nuestras pacientes estaban recibiendo la noticia del cáncer, qué rol estaban desempeñando en la toma de decisiones y qué rol hubieran deseado tener, cómo les había sido transmitida la noticia, cuáles eran sus preferencias en cuanto a la cantidad y a los aspectos que consideraban más relevantes y qué nivel de resiliencia tenían una vez habían finalizado su tratamiento. Nos preguntamos si estas variables serían diferentes en función de parámetros clínicos o sociodemográficos y si nuestros resultados eran concordantes con investigaciones en otras poblaciones. Creemos que este trabajo puede tener importantes repercusiones clínicas, ya que va a permitir identificar las necesidades y preferencias de las pacientes oncológicas, reconocer nuestras debilidades en el proceso de información sobre el diagnóstico de cáncer y, en consecuencia, elaborar estrategias que permitan mejorar las habilidades en comunicación de los médicos implicados en el diagnóstico del cáncer. A su vez nuestro trabajo nos va a permitir conocer la resiliencia de las pacientes que han pasado por la experiencia de un cáncer ginecológico o de mama y su relación con variables sociodemográficas, y esto puede ser un punto de inicio para trabajar en programas que consigan mejorar este constructo que hoy sabemos es un mediador muy importante para el afrontamiento positivo de esta enfermedad.

Con el fin de actualizar la importancia del tema en función de los aspectos tratados, hemos dividido la revisión crítica bibliográfica en cuatro apartados: cáncer ginecológico y de mama, relación médico-paciente, comunicación de malas noticias y resiliencia y cáncer.

1. Cáncer ginecológico y de mama

El término cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo. La multiplicación de estas células desarrolla tumores que pueden destruir y sustituir los tejidos normales (Puente&Velasco, 2019). Hoy sabemos que este proceso de sobrecrecimiento descontrolado tiene su origen en alteraciones moleculares, aunque el mecanismo exacto de la carcinogénesis aún nos es desconocido.

De un modo muy simplificado se describen dos tipos de genes implicados en el origen del cáncer, de un lado, los conocidos como oncogenes reconocidos como promotores del crecimiento tumoral y de otro, los genes supresores, que se encargarían de inducir la apoptosis o muerte celular cuando detectan que el Ácido Desoxirribonucleico (ADN) está dañado. Existen más de 100 oncogenes conocidos pudiendo estar presentes en todas las células, son los llamados oncogenes celulares, o tener un origen vírico como ocurre, por ejemplo, con E6 o E7 del Virus del Papiloma Humano (VPH) llamados entonces oncogenes virales. Entre los genes supresores que se encuentran mutados en el origen del cáncer, el más conocido es el p53 que está presente en el 50% de las neoplasias en humanos. Cuando su funcionamiento es normal disminuye la supervivencia celular activando genes como el BCL-2 o induciéndose la muerte celular mediante la activación de genes como el bax, no teniendo en ningún caso propiedades reparadoras del ADN (Cabero i Roura et al., 2018).

Con respecto a los tumores ginecológicos se han descrito agentes carcinógenos diferentes en función del órgano donde se ha desarrollado la neoplasia. En endometrio se relacionan con el exceso de estímulo hormonal que a su vez está relacionado con el aumento de la grasa corporal. En el cérvix la persistencia de la

infección por el VPH es causa necesaria, aunque no suficiente para el desarrollo del cáncer. En el ovario se postula que la ovulación repetida y la reparación anormal del tejido ovárico tras la misma es la causante de las mutaciones que darían lugar a la neoplasia.

Se estima que una de cada tres mujeres y uno de cada dos hombres será diagnosticado de cáncer a lo largo de su vida en los E.E.U.U. (Tomich & Helgeson, 2002). La incidencia del cáncer está aumentando en todo el mundo y como se observa en la figura 1, se estima alcanzará cifras cercanas a los 30 millones de personas en los próximos 20 años (Bray et al., 2018). Aun así, los avances en el diagnóstico precoz de algunos de ellos y en el tratamiento de la mayoría, han conseguido que en la actualidad el cáncer sea una enfermedad de supervivientes con cifras de muerte por cáncer en continuo descenso, estimándose según el informe anual publicado por la American Cancer Society una supervivencia global a los 5 años de más del 50% de las personas que lo padecen siendo esta estimación para el cáncer de mama, el más frecuente en mujeres, cercana al 90%. (Siegel et al., 2020; Tomich & Helgeson, 2002).

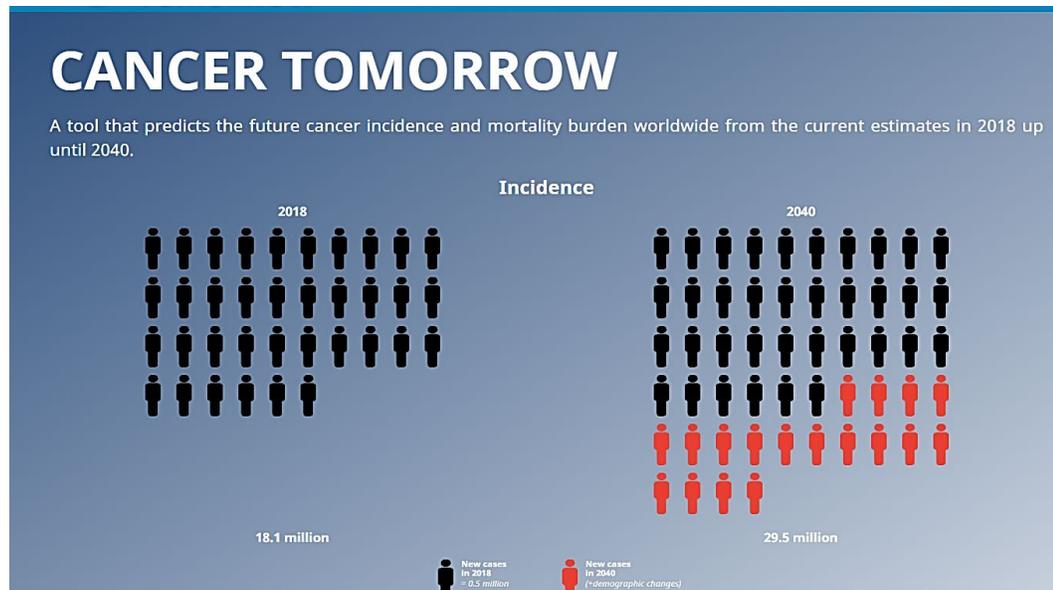


Figura 1. Estimación de la incidencia de cáncer actual y para el año 2040. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Tomorrow. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/tomorrow>, accedido [20 noviembre 2020].

En relación a la incidencia de los tumores objeto de nuestra investigación, los cánceres ginecológicos de cuello uterino, endometrio (cuerpo uterino) y ovario se encuentran situados en los primeros puestos de incidencia de cáncer según los últimos datos referidos al año 2018 publicados por el Global Cancer Observatory. (Bray et al., 2018). Además, como observamos en la figura 2, el cáncer de mama es el más frecuente entre las mujeres de todo el mundo encontrándose entre los ocho primeros el resto de los tumores ginecológicos a los que vamos a referirnos.

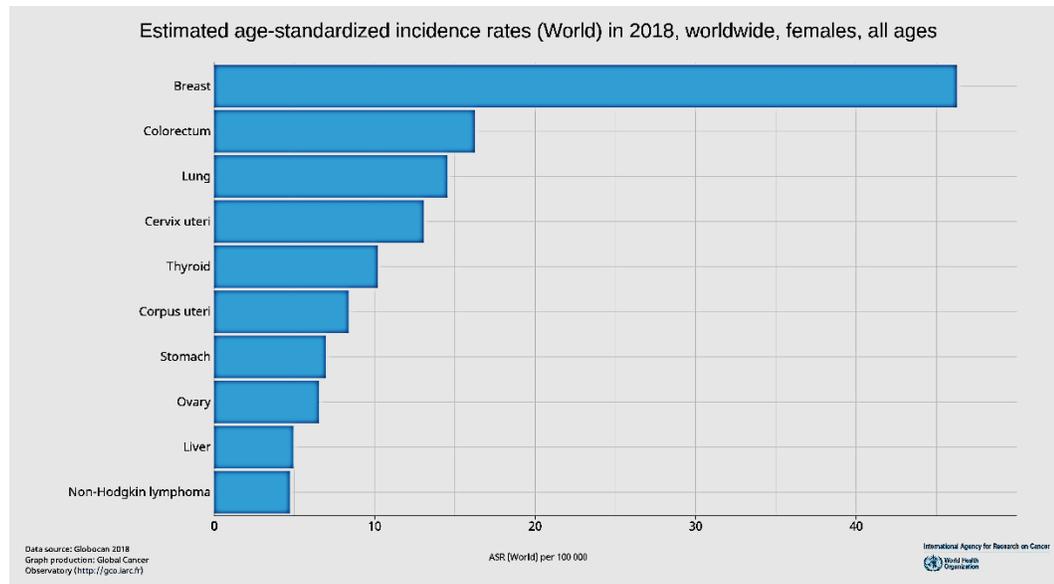


Figura 2. Comparativa de incidencia de tipos de cáncer en la mujer en el mundo.

Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>, accedido [20 noviembre 2020].

1.1 Cáncer de mama

El cáncer de mama se considera en la actualidad, no como una única entidad sino más bien, como un conjunto de enfermedades con comportamiento clínico y respuesta al tratamiento muy diferentes. Desde hace años se describen cuatro tipos moleculares bien definidos en función de la expresión de receptores estrogénicos, la presencia del oncogén receptor-2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2) o la ausencia de ambos.(Perou et al., 2000). De este modo una mujer puede desarrollar un cáncer de mama luminal A o B (ambos con receptores estrogénicos positivos con una subclasificación dependiente de sus receptores de progesterona y un marcador de crecimiento tumoral llamado Ki67), un cáncer de mama HER2 positivo o un triple negativo. En función de este panel inmunohistoquímico que viene asociado al estudio anatomopatológico de la biopsia del tumor podemos hacer

una estimación de pronóstico y elaborar una estrategia de tratamiento. Aproximadamente el 65% de los tumores de mama son luminales, el 15-20% tienen sobreexpresión del receptor HER2 y el resto son tumores triple negativo. (Martín et al., 2015).

Las anomalías moleculares derivan tanto de agentes externos como de condiciones hereditarias. Entre los factores que aumentan el riesgo de cáncer de mama se encontrarían todas las situaciones en las que está incrementado el estímulo estrogénico sin compensación gestagénica como ocurre en la menarquia precoz, gestaciones tardías o ausencia de las mismas, uso de estrógenos durante largos periodos de tiempo o ausencia de lactancia. Las dos circunstancias que más se han asociado al desarrollo de cáncer de mama son la predisposición familiar y los cambios proliferativos en particular si presentan atipias. Aun así, la mayoría de los cánceres de mama son esporádicos siendo el porcentaje de cáncer de mama asociado a una variante patogénica en determinados genes del 10%. (Siegel et al., 2020).

Como observamos en la figura 3, es el cáncer más frecuente entre las mujeres de la mayoría de los países con registros disponibles (154 de 185) suponiendo la primera causa de muerte por cáncer en más de 100 países. Según la última estimación mundial publicada, más de dos millones de nuevos casos se esperaban para el 2018. (Bray et al., 2018).

Top cancer per country, estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, females, all ages

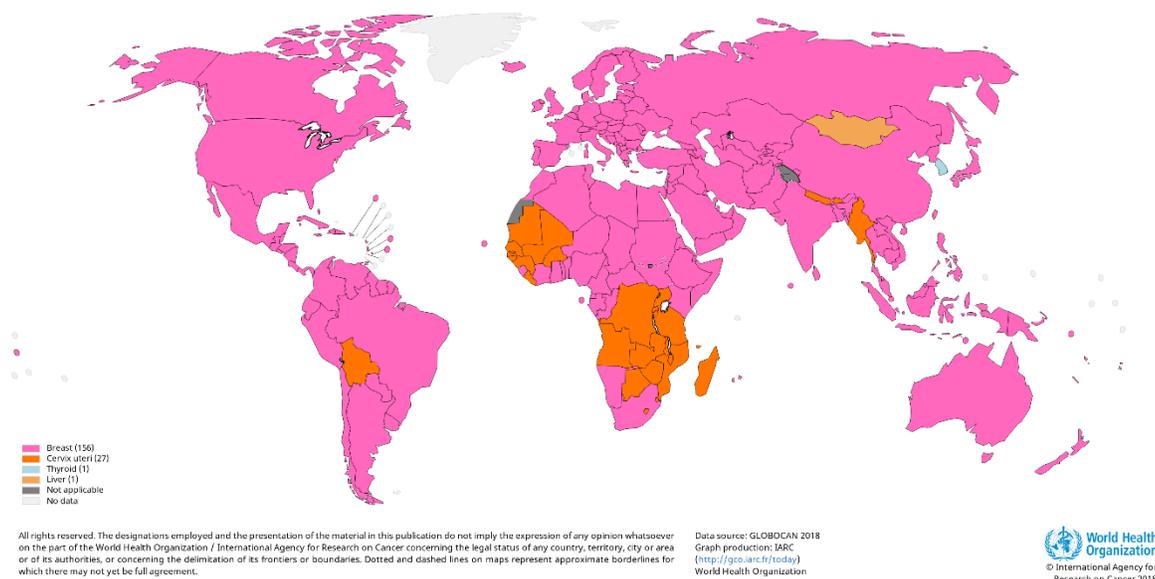


Figura 3. Mapa mundial representando el cáncer más frecuente en las mujeres. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>, accedido [20 noviembre 2020].

En Europa la probabilidad de que una mujer sea diagnosticada de cáncer de mama antes de los 75 años es del 8-10%. La incidencia es superior en los países más industrializados debido al incremento del sedentarismo, las mayores tasas de obesidad, el retraso del nacimiento del primer hijo o el descenso en el número de los mismos. Todos ellos son factores que van a incrementar el hiperestrogenismo en la mujer, hecho que parece estar relacionado con el desarrollo de cáncer de mama.

La incidencia en España es de las más bajas de Europa, aunque ha ido aumentando en los últimos años. Se estima que una cuarta parte de todos los cánceres en la mujer en España se originan en la mama, esto supone aproximadamente 25.000 nuevos casos anuales. (Martín et al., 2015). La estimación de nuevos casos para el año 2020 es de 32.953. El riesgo se incrementa con la edad con un pico máximo de incidencia situado entre los 45 y los 65 años. (Sociedad

Española de Oncología Médica, 2020). Sin embargo, gracias a la mejora de los tratamientos aplicados y al elevado seguimiento de los programas de cribado poblacional, se estima en nuestro país una supervivencia global cercana al 90%, siendo del 98% si se diagnostica en estadio I. (Santabella, 2020.). Este hecho supone que la mayoría de las pacientes que diagnostiquemos van a lidiar con los efectos a largo plazo tanto psicológicos como físicos que el proceso del cáncer pueda producirles. Es importante, por tanto, que los clínicos conozcamos cuales van a ser estos efectos y estemos familiarizados con los instrumentos para disminuir su frecuencia. Esto incluiría, por supuesto, el manejo del estrés que el diagnóstico, la cirugía y los tratamientos adyuvantes van a producir en mayor o menor medida en las pacientes con cáncer de mama. (H. C. F. Moore, 2020).

1.2 Cáncer de endometrio-cuerpo uterino

El cáncer de endometrio se origina en la pared interna de la cavidad uterina y es el tumor más frecuente con diferencia de todos los originados en el cuerpo uterino. Es por ello que los datos de incidencia y mortalidad a nivel mundial se refieren a él como tumores del cuerpo uterino y no específicamente como cáncer de endometrio. A nivel mundial es la 7ª neoplasia más frecuente en mujeres y la 2º neoplasia ginecológica tras el cáncer de cuello uterino. Es un tumor más frecuente en países con nivel de desarrollo alto o muy alto frente a países en vías de desarrollo ya que se asocia fuertemente a la obesidad. Podemos observar con claridad en la figura 4 la importante diferencia en incidencia y mortalidad de este cáncer en el mundo. (Fitzmaurice et al., 2018).

En España el cáncer de endometrio es la 4ª neoplasia más frecuente en mujeres con 6.784 nuevos casos en 2018. Más del 90% de los diagnósticos suceden por encima de 50 años con una media de edad de 63 años. Es un tumor frecuentemente diagnosticado en estadio inicial ya que produce síntomas precozmente como el sangrado tras la menopausia. Presenta en España, una tasa global de supervivencia a 5 años de un 90%.(Sánchez Lorenzo, 2020-b).

Cuando el cáncer aparece en edad reproductiva sus síntomas son inespecíficos y puede retrasarse el diagnóstico. Existen mutaciones genéticas como las presentes en el síndrome de Lynch que incrementan el riesgo de padecerlo. Si el cáncer ocurre en una mujer menor de 40 años sin deseo genésico cumplido la discusión sobre alternativas terapéuticas para preservar la fertilidad es un asunto complejo y un estresor añadido a la noticia del cáncer.

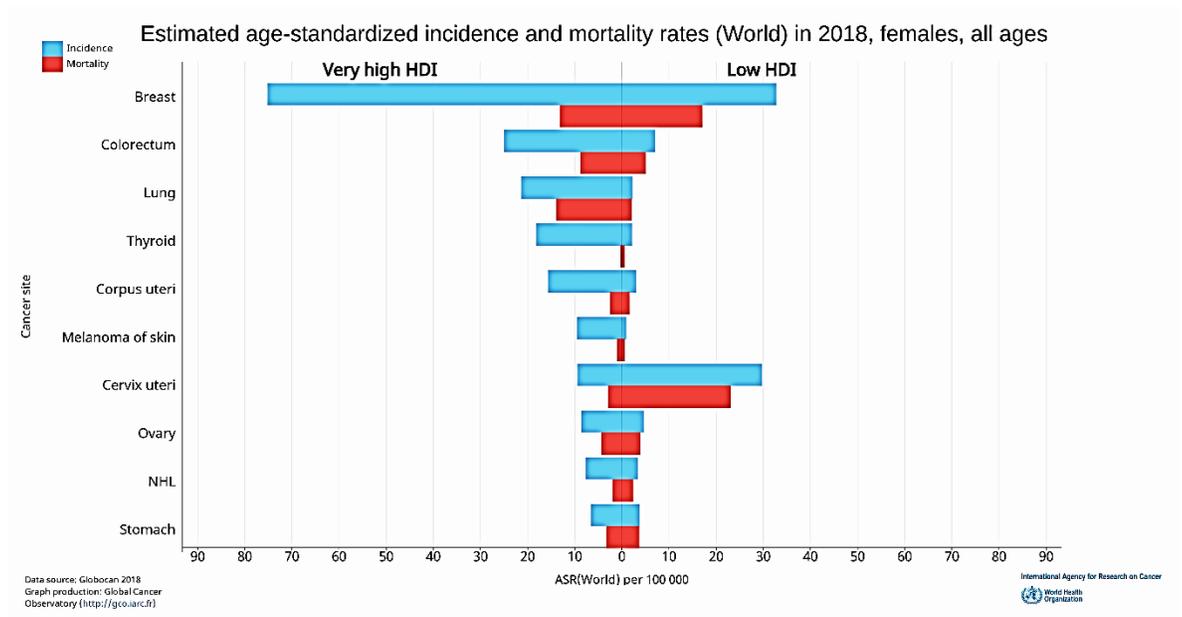


Figura 4. Tasas de incidencia y mortalidad por cáncer en mujeres en función del nivel de desarrollo de las áreas recogidas. (Fitzmaurice et al., 2018).

El tratamiento en la mayoría de los casos es quirúrgico precisando la extirpación del útero y los ovarios. La cirugía es el tratamiento único para la mayoría de los tumores diagnosticados en estadio inicial, aunque en estadios más avanzados, recidiva o progresión es frecuente precisar radioterapia, quimioterapia u hormonoterapia. (Colombo et al., 2013).

Varios estudios han demostrado que la prevalencia de ansiedad y depresión en las pacientes con cáncer de endometrio es elevada e incluso superior al 40% en población asiática (Heo & Noh, 2020; Suzuki et al., 2011). Efectos adversos después de la cirugía y sobre todo la radioterapia como el síndrome genitourinario pueden agravar dichos estados.(Ferrandina et al., 2014; Jeppesen et al., 2015). Por tanto, es un cáncer asociado fuertemente con consecuencias psicológicas adversas, por lo que el control de las variables favorecedoras del stress es importante.

1.3 Cáncer de cérvix o cuello uterino

El cáncer de cuello uterino está localizado en la parte inferior del útero y se origina, fundamentalmente, a partir de dos epitelios, el ectocérvix o epitelio escamoso poliestratificado y el endocérvix o epitelio glandular. La infección persistente por el VPH resulta necesaria para el 99% de los cánceres de cuello uterino y por tanto este descubrimiento y posterior desarrollo de la vacuna, han resultado hechos claves para disminuir la incidencia de este cáncer en los países con recursos suficientes para sufragarla. Este hecho unido a los programas de detección precoz instaurados desde hace décadas en los países más desarrollados ha conseguido disminuir drásticamente la incidencia y mortalidad por este tipo de cáncer (Bray et al., 2018).

El cáncer de cérvix afecta globalmente a una de cada 75 mujeres en el mundo, siendo muy diferente esta proporción si naces en un país desarrollado (1 de cada 117) o si lo haces en uno con bajo nivel de desarrollo (1 de cada 31). Es el más claro ejemplo de la falta de equidad en cuanto a cáncer con origen infeccioso. La falta de campañas adecuadas de diagnóstico precoz y la ausencia de vacunación sistemática, conducen a ser el tumor más frecuente en mujeres de 51 países, siendo la primera causa de muerte por cáncer en la mujer en 42 de ellos. Unas 250.000 mujeres mueren anualmente en el mundo por un cáncer prevenible, queda por tanto mucho trabajo por hacer. (Fitzmaurice et al., 2018).

En España el cáncer de cérvix, gracias a los programas de cribado, es un tumor menos frecuente que hace años, ocupando el puesto número 11 dentro de los cánceres que afectan a la mujer con 1.656 nuevos casos en 2018, aproximadamente con una incidencia de 10.8 casos/100.000 mujeres/año y una mortalidad de 3.6 casos/100.000 mujeres/año (Sánchez Lorenzo, 2020-a).

La edad promedio del cáncer de cérvix es 51 años con dos picos de incidencia entre 30 y 39 años y un segundo entre 60 y 69 años. El tratamiento en estadios iniciales suele ser quirúrgico con extirpación radical del tumor y tejidos colindantes. La cirugía se asocia en ocasiones a secuelas en el sistema urinario o sobre la sexualidad, pero en general preserva mejor que la radioterapia, la función ovárica y la mucosa vaginal. En el caso de que el tumor esté localmente avanzado, el tratamiento más frecuentemente utilizado es la radioterapia y suele prescribirse en combinación con quimioterapia, la cual actúa como radiosensibilizante. La curación también es alta con este tratamiento, aunque en general las recidivas ocurren en un 30% de las pacientes. (Balparda JC, 2017).

1.4 Cáncer de ovario

El cáncer de ovario se desarrolla sobre la gónada femenina que está situada a ambos lados del útero en la pelvis femenina. El 90% de los tumores en el ovario son de extirpe epitelial y dos terceras partes de los mismos se diagnostican en estadio avanzado, esto es debido a que es un órgano pequeño e intrapélvico y su crecimiento en fases iniciales da pocos síntomas y cuando aparecen estos son inespecíficos. (Cabero i Roura et al., 2018).

Es el octavo en orden de frecuencia en las mujeres a nivel mundial con una incidencia estimada para el año 2018 (últimos datos publicados) de 7,5 casos por cada 100.000 mujeres. En España la incidencia es de 6,6 por cada 100.000 mujeres.(Sociedad Española de Oncología Médica, 2020). A pesar de ser el tumor menos frecuente de todos los descritos es el responsable del mayor número de

muertes por tumores ginecológicos. Es la quinta causa de muerte por cáncer en nuestro país y en el mundo, después de mama, pulmón, colorectal y páncreas. (Fitzmaurice et al., 2018).

El tratamiento consiste en general en la extirpación de todo el tumor existente mediante cirugía radical y de estadiaje. La mayoría de las mujeres recibirán quimioterapia adyuvante con el fin de evitar la recidiva y aumentar la supervivencia. Solo aquellos tumores diagnosticados en estadio inicial y con anatomías menos agresivas no precisarán quimioterapia adyuvante y tendrán una supervivencia estimada de más del 90% (Del Campo, 2020.). La supervivencia a los 5 años es en el mundo del 40% siendo superior en países con más recursos. La estimación de nuevos casos en España para el año 2020 es de 3.645. (Sociedad Española de Oncología Médica, 2020).

2. Relación médico-paciente

La relación entre el médico y el paciente ha experimentado cambios importantes en las últimas décadas. Clásicamente la relación entre ambos estaba basada en la confianza absoluta en el médico que se consideraba el mejor preparado para tomar todas las decisiones referentes a la salud de su paciente. En su grado de máxima excelencia el médico era considerado un amigo y en la comunicación con el paciente se buscaba y aplaudía la total obediencia del mismo. Esa medicina paternalista ha ido evolucionando a favor de la autonomía del paciente y hoy tanto desde un punto legal como ético esta conducta no se considera adecuada. Desde la formación médica de pregrado y, en menor medida, de postgrado y formación continuada profesional, se trabaja para la enseñanza de estrategias que promuevan la participación del paciente en la toma de decisiones.(Boissy et al., 2016). La nueva excelencia médica debe estar basada en dos pilares básicos, procurar los mejores resultados para nuestros pacientes aplicando la medicina basada en la evidencia y fomentar la toma de decisiones compartida. Dedicamos muchos esfuerzos a estudiar

y estar al día con el fin de procurar lo mejor para nuestros pacientes, pero desarrollar las habilidades necesarias en comunicación es tanto o más importante. En la búsqueda de la excelencia en los cuidados, se trataría de promover una relación empática entre los pacientes y sus médicos, integrando sus deseos, creencias y valores en la toma de decisiones. Modificar la medicina paternalista clásica por una mera exposición técnica y fría de la enfermedad no es desde luego una mejora en los cuidados, pero sí lo es escuchar y conocer las preferencias del paciente y sus familias, para promover una confianza que se relaciona directamente con la adherencia al plan de tratamiento propuesto.(Dang et al., 2017).

Dentro de esta evolución hacia la autonomía del paciente algunos autores se han planteado si el propio nombre “paciente” utilizado para describir al sujeto en su relación con el medico debería ser modificado. Un trabajo publicado en 2015 intenta responder a esta pregunta. Los autores se plantean la hipótesis de que aquellas personas con más tendencia a establecer un rol activo en la toma de decisiones podrían sentirse más cómodas con otro nombre diferente a “paciente” para definir su posición en la relación con sus médicos. El trabajo se lleva a cabo en Israel y recoge las opiniones de más de 500 participantes llegando a conclusiones interesantes. A los participantes se les ofrecen seis nominativos diferentes (paciente, cliente, asegurado, compañero, amigo, consumidor de salud) que deben escoger en dos preguntas distintas. Una se refiere al modo en que se sienten tratados y otra al nombre que les gustaría definiera su posición en la relación con su médico. Además, realiza preguntas sobre el nivel de participación que desean tener en la decisión de sus cuidados de salud y recoge diferentes datos demográficos y clínicos. Concluyen que, contrario a su hipótesis, la mayoría de los encuestados consideran el término “paciente” como adecuado independientemente de si desean o no un papel más pasivo en la toma de decisiones. Algunos definen su relación con su médico como amigo. Este término es el segundo más escogido y se relaciona con un nivel de confianza en su tratamiento superior a todos los demás. Este hecho refleja una vez más que los pacientes buscan en sus médicos confianza, interés y conexión humana, todos ellos rasgos que definen el término amigo. Cuando hablamos de autonomía

del paciente estamos hablando de respeto y confianza por ambas partes, más que de descarga de responsabilidades y esto, según los autores, es una conclusión clave para aplicar políticas de salud que promuevan ambos aspectos en detrimento de otros más puramente comerciales. (Magnezi et al., 2015).

En relación al rol que las pacientes desean desempeñar en la toma de decisiones de cáncer encontramos referencias clásicas como el trabajo publicado en 1992 sobre rol preferido entre 436 pacientes con diagnóstico reciente de cáncer y 482 sujetos sanos. Hubo importantes discrepancias entre ambos grupos al preguntarles qué papel deseaban desempeñar o desearían en el caso del grupo control. Mientras en el grupo control el 64% de los encuestados deseaban tener un rol activo en la toma de decisiones de un posible cáncer, en el grupo de enfermos diagnosticados, el 59% optaban por un rol pasivo. Estos resultados hicieron postular a los autores que el impacto de una noticia crítica puede modificar las preferencias en cuanto al rol que deseamos tener en la toma de decisiones (Degner & Sloan, 1992). En 1997 esta misma autora publica un trabajo sobre 1.012 pacientes de mama comparando el rol percibido con el rol deseado obteniendo un 42% de coincidencia de roles, el porcentaje de mujeres que deseaban un rol más activo y no lo obtuvieron fue del 21% (Degner, L., Sloan J., 1997). Más adelante, en 2005, Levinson et al. publicaron una investigación acerca de las preferencias en el rol deseado en pacientes sanos. Para ello estudiaron una muestra representativa de la población americana con 2.765 participantes y concluyeron que el 52% de los individuos deseaban un rol pasivo. Con respecto a su relación con variables sociodemográficas, las mujeres, con nivel superior de estudios y los mayores de 45 años deseaban un rol más activo. Sin embargo, este porcentaje descendía en edades más avanzadas. (Levinson et al., 2005). Una revisión sistemática en 2012 evalúa de nuevo la evidencia disponible desde 1980-2007 sobre preferencias en decisión compartida a nivel mundial. Fueron revisados 115 estudios mostrando una tendencia al ascenso en la preferencia del rol compartido, siendo del 50% en las publicaciones antes del 2000, y ascendiendo hasta el 71% en las publicaciones posteriores (Chewning et al., 2012).

En España, Padilla et al. evaluaron en 2017 el estado de la toma de decisiones compartida en paciente oncológica. Para ello utilizaron una muestra de 118 pacientes con cáncer divididos en tres categorías, mama, urológico y otros. Encontraron concordancia entre el rol deseado y el rol percibido en el 59% de la muestra, obteniendo un porcentaje de rol deseado compartido del 78,8% con un rol percibido compartido del 48,39%. Los autores concluyeron que no existen evidencias claras que sustenten que la toma de decisiones compartida en España esté efectivamente implementada en la práctica clínica en población con cáncer. (Padilla-Garrido et al., 2017).

Para evaluar las preferencias en comunicación de la paciente con cáncer, Parker et al. diseñan una escala denominada Measure of Patients Preferences (MPP) que validan en una población de 351 pacientes con cáncer, 60% de los cuales eran mujeres. La MPP consta de tres subescalas: Contenido, Apoyo y Facilitación. La subescala de *Contenido* se dirige a valorar el grado de detalle con que la paciente desea recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento. La subescala de *Apoyo* está dirigida a valorar la percepción de la paciente respecto del grado de empatía manifestado por el médico hacia su situación y los recursos disponibles para atenderla. La subescala de *Facilitación* se centra en valorar la percepción de la paciente en relación al entorno y el tiempo dedicados para comunicar la noticia crítica (Parker et al., 2001). Esta escala es validada en español en un trabajo realizado en 180 pacientes con cáncer en Cataluña. El 65,5% eran mujeres y el 37,5% habían padecido cáncer de mama. Sus resultados fueron buen coeficiente de Cronbach para la versión en español y preferencias de comunicación por orden, la media más alta para la subescala de *Contenido* (media = 4,2), seguida de *Facilitación* (media = 4,0) y *Apoyo* (media = 3,6). Por tanto, Sánchez et al. (2005) indican que la prioridad de los pacientes oncológicos es recibir información sobre la enfermedad, seguida de aspectos de entorno y tiempo suficientes y, en último lugar, el apoyo emocional. (Sánchez, Nuria, Sirgo Rodríguez et al., 2005).

Volviendo al hecho de la aparente desconexión entre la medicina basada en la evidencia y la comunicación efectiva para fomentar la toma de decisiones compartidas, nos referimos a la reflexión publicada en JAMA en un artículo de opinión donde sus autores reconocen que originariamente los investigadores, profesores y líderes de opinión de ambas estrategias pertenecían a grupos diferentes (Hoffmann et al., 2014). Unos y otros publicaban y trabajaban en revistas con ámbitos distanciados y esto ha provocado una falsa creencia entre los clínicos acerca de que la medicina basada en la evidencia y la toma de decisiones compartidas es incompatible. Hoffmann et al. en otro artículo publicado el mismo año, plantean diferentes propuestas para conseguir enlazar ambas corrientes. Una de ellas sería introducir en el entrenamiento de habilidades de comunicación, los recursos necesarios para conseguir una información útil al paciente y basada en la evidencia. Otra propuesta sería especificar en las guías clínicas, con más frecuencia, las preferencias del paciente en la toma de decisiones. Suelen contemplarse cuando los resultados son poco favorables y existen varios tratamientos de eficacia similar o cuando los pacientes son muy jóvenes y las opciones van a afectar claramente a su fertilidad, pero estos supuestos son todavía poco frecuentes y debemos considerar que un efecto secundario tolerable para nosotros puede ser inaceptable para nuestro paciente. En mi opinión, como los autores de este artículo, que y cito textualmente “la medicina no debería ser practicada sin evidencia actualizada. No puede ser practicada sin el conocimiento y el respeto por las preferencias del paciente. Médicos, investigadores, profesores y pacientes necesitan conocer y trabajar activamente por la interdependencia de ambos enfoques. La medicina basada en la evidencia necesita la toma de decisiones compartida y la toma de decisiones compartida necesita a la evidencia. Los pacientes necesitan ambos” (Hoffmann et al., 2014).

Repasando las últimas publicaciones disponibles sobre la medicina basada en la evidencia y sus programas de entrenamiento, una revisión sistemática acerca de lo que se estaba enseñando y evaluando concluyó que tras analizar 83 artículos, más de la mitad de los cuales correspondían a ensayos clínicos

aleatorizados con grupo control, la mayoría de ellos incluían solo algunas de las cinco ases de la MBE (“*ask, acquire, appraise, apply and assess*”) que nosotros hemos traducido como “preguntar, adquirir, revisar críticamente, aplicar y evaluar”. El paso que más se entrenaba era la revisión crítica de la literatura, pero otros aspectos estaban escasamente representados en la formación de los participantes. Además, solo el 8% de los trabajos analizados utilizaba instrumentos que midieran las consecuencias que sobre el paciente tiene el entrenar a sus médicos en MBE. (Hoffmann et al., 2014).

Dentro de los trabajos disponibles sobre el uso de ayudas a la decisión compartida con el paciente la Cochrane analiza en 2017 un total de 105 trabajos concluyendo que los pacientes se sintieron en general con un mejor conocimiento de los riesgos y tuvieron un papel más activo en la toma de decisiones cuando eran informados por médicos formados específicamente. Además, las estrategias utilizadas para incrementar la participación del paciente, al contrario de lo que se piensa, no aumentaron de manera importante el tiempo consumido, estimándose un aumento de media de 2,6 minutos más en la consulta con los médicos entrenados en SDM. (Stacey et al., 2017).

En el año 2020 Simons et al. han presentado un protocolo que pretende reunir toda la literatura publicada sobre acciones formativas que incluyan MBE y SDM. (Simons et al., 2020). Dentro de las barreras que pueden obstaculizar la óptima comunicación entre el médico y el paciente numerosas publicaciones han hecho referencia a la comunicación intercultural. En una sociedad multicultural como en la actualidad se está convirtiendo España, el reto de enfrentarte como médico a personas de otras culturas aumenta su frecuencia. Una revisión sistemática de 2014 repasa los principales obstáculos que pueden afectar a la relación médico paciente cuando el médico pertenece a la etnia mayoritaria y el paciente a la minoritaria. Estudia 145 artículos empíricos, no revisiones, con resumen en inglés y no centrados en dificultades con la traducción. Propone incluir, a modo de subapartado, dentro de los programas de entrenamiento de habilidades en

comunicación , uno específico de comunicación intercultural y recomienda considerar cuatro objetivos: aprender a reconocer malentendidos lingüísticos y manejar la situación con apoyos en dibujos u otros recursos, identificar la percepción del paciente sobre su enfermedad, tomar en consideración el rol de la familia en la toma de decisiones según la cultura del paciente y cuarto, intentar minimizar nuestros propios prejuicios. (Paternotte et al., 2015).

Siguiendo con las barreras que podemos encontrar en la comunicación con personas de otras etnias juega un papel importante la comunicación no verbal. Seis emociones básicas como son alegría, tristeza, miedo, ira, asco y sorpresa son reacciones humanas universales, pero no lo son las expresiones faciales o corporales que las acompañan. Identificar estas reacciones no verbales es más fácil para miembros del mismo grupo étnico o del mismo país. Se plantea entonces el debate de si la empatía, entendida como la habilidad para detectar y expresar este rango de emociones, se ve modificada en relaciones médico-pacientes transculturales. Existen dos corrientes de pensamiento, un modelo de equivalencia cultural que postula que la empatía es universal y un modelo denominado “modelo de ventaja cultural” que defiende que esta depende de normas culturales. Lorie et al. publican en 2017 una revisión sistemática acerca de la influencia de la multiculturalidad en la comunicación médico-paciente y en especial se centra en el impacto que pudiera tener pertenecer a etnias o grupos de población minoritarios en la comunicación no verbal. Las preguntas que se plantean los autores son las siguientes: ¿es la comunicación empática no verbal universal o cultural? ¿Si no es universal, cuáles son las claves para hacerla empática en una visita médica transcultural? Y por último, ¿cuáles son los efectos sobre el paciente de una comunicación empática transcultural?

La revisión incluye artículos publicados en inglés en revistas indexadas con más de 10 participantes adultos, entre 1990 y 2014, que estudiarán la comunicación en problemas de salud con discusión sobre comunicación no verbal o dificultades transculturales. Se excluyen trabajos centrados en errores de traducción,

que opten por medicina no tradicional o incluyan problemas de comunicación empática por alteraciones faciales, psiquiátricas o neurológicas del paciente. Lorie et al. concluyen que los médicos y en general los profesionales sanitarios deberíamos entrenar las habilidades para interpretar y modular nuestra comunicación no verbal, sobre todo en relaciones médico-paciente transculturales, con el objetivo de mejorar la calidad de los cuidados. Recuerdan que mostrar respeto por los pacientes y fomentar la empatía y la confianza, son valores universales pero que existen diferencias culturales importantes en la capacidad para conseguirlo y que en mundo cada vez más globalizado aprender normas de comunicación no verbal de colectivos minoritarios a los que se atiende debería ser tenido en cuenta. (Lorié et al., 2017).

Centrándonos en la comunicación con el paciente oncológico, objeto de nuestra tesis, una revisión sistemática publicada en 2017, analiza nuevas estrategias que puedan ayudar a conocer las preferencias de los pacientes en la consulta oncológica y su relación con mejoras en la calidad de la asistencia. Para ello estudia la utilidad de cuestionarios proporcionados al paciente oncológico adulto, enviados de manera programada previamente a su visita de seguimiento y que contienen preguntas acerca de reconocimiento de síntomas, calidad de vida o necesidades de cuidados de salud. Tras el análisis de 43 publicaciones concluyen que existe una potencial relación positiva entre implementación de estos cuestionarios y mejoras cuantitativas y cualitativas en la calidad de cuidados al paciente oncológico. Beneficios como la conciencia sobre síntomas a comunicar a sus médicos o la agilización de la consulta son resultados publicados en algunos de los trabajos analizados, aunque reconoce que es necesario un estudio clínico randomizado con grupo control para medir los beneficios reales que justifiquen el tiempo empleado en este recurso con mejoras en la calidad de vida de nuestros pacientes, reducción en el número de visitas a urgencias u otros parámetros clínicos a determinar. (Yang et al., 2018).

Siguiendo con el estudio de la importancia de la comunicación empática entre el médico y el paciente oncológico, un trabajo japonés conducido por Fujimori y publicado en 2017 encuestó a 529 pacientes en su visita de seguimiento de cánceres de diverso origen como mama, pulmón, digestivo y cabeza y cuello. El objetivo del mismo fue intentar relacionar diferentes variables demográficas y médicas del paciente con cuatro factores relacionados con la información del cáncer (forma de dar la información, soporte emocional, necesidad de información adicional y lugar y tiempo destinado para la entrevista). Los resultados fueron que las pacientes mujeres, más jóvenes y con mayor nivel de estudios daban más importancia a cómo les contaban la noticia frente a las personas más mayores o con menor nivel de estudios. El mismo perfil de pacientes obtuvo puntuaciones más altas en cuanto a la importancia del lugar donde se desarrolló la entrevista y la necesidad de información adicional. (Fujimori et al., 2017).

Vries en 2014 publica una revisión que analiza la evidencia disponible sobre qué variables del médico están relacionadas con la satisfacción del paciente en cuanto a la información recibida y los beneficios sobre el mismo. Concluye que el entrenamiento en habilidades de comunicación, el uso de la toma de decisiones compartida y la comunicación positiva, son las variables que influyen positivamente en la mayoría de los trabajos. Resaltamos que características como el género, la experiencia profesional del médico o la edad, no parecen influir en la calidad de la información según los trabajos analizados. Acerca de las mejoras del entrenamiento en comunicación se observan puntuaciones altas a niveles similares tanto en médicos experimentados como en aquellos más jóvenes o con menos experiencia laboral. Son aspectos como la fatiga del profesional o la percepción por parte del paciente de que el médico está preocupado o saturado, las circunstancias mayormente asociadas negativamente con la calidad de la información recibida. (Vries et al., 2014).

Muchos médicos expresan su dificultad para manejar la empatía y este hecho puede producirles un elevado nivel de ansiedad sobre todo en las primeras

consultas con pacientes nuevos. Un trabajo realizado sobre pacientes VIH planteó como objetivo del estudio evaluar las variables que pudieran influir en la pronta construcción de una relación de confianza entre el médico y su paciente. La investigación se llevó a cabo mediante entrevistas a pacientes VIH en su primera visita a un nuevo profesional médico en 3 tiempos (tras primera visita, a las dos semanas y a los 6-12 meses). Concluyó que las variables con influencia positiva fueron, proporcionar tranquilidad, sugerir preguntas, mostrar pruebas complementarias, explicar sin juzgar y pedir opinión a los pacientes. (Dang et al., 2017).

Zuwingmann et al. publican en 2017 un trabajo que pretende demostrar que una información sobre cáncer realizada con estilo empático y centrado en el paciente, puede mejorar parámetros como la ansiedad y la confianza en el médico. Para diseñar el ensayo clínico se basan en un trabajo clásico de Fogarty et al. que demostró en pacientes con cáncer de mama que la visualización de vídeos de un médico con comunicación empática producía niveles inferiores de ansiedad con respecto al grupo que visualizó un vídeo de comunicación estándar. (Fogarty et al., 1999). De manera similar al trabajo descrito anteriormente, recoge la experiencia de 190 participantes tras visualizar dos vídeos en los que se comunica la noticia de cáncer con dos estilos, uno con comunicación empática centrada en el paciente y otro con estilo directo, no empático. Dos grupos, 97 pacientes que han recibido el diagnóstico de cáncer y un grupo control con 92 voluntarios sanos. Se randomizan ambos a visualizar un vídeo con estilo de comunicación empática o estándar. Los resultados son: incremento de ansiedad en ambos grupos más marcado en la exposición no empática y puntuaciones superiores en el grupo que visualizó la comunicación empática con respecto a la confianza en el médico. Los autores concluyen, que similar a investigaciones previas como la de Fogarty, visualizar vídeos puede ser útil tanto en el contexto de la investigación como en la enseñanza, para mejorar y extender el conocimiento sobre habilidades en comunicación y su relación con el bienestar de los pacientes. (Zwingmann et al., 2017).

3. *Comunicación de malas noticias*

La comunicación del diagnóstico de cáncer es un acto clínico complejo, fundamentalmente por las consecuencias físicas o psicológicas que va a tener sobre el paciente. La persona que recibe el diagnóstico puede sufrir cierto déficit cognitivo, conductual o emocional que va a persistir durante algún tiempo tras la visita médica. Quedaría englobado dentro del concepto denominado comunicación de malas noticias, “*bad news*” en literatura anglosajona. El eminente maestro en comunicación y oncólogo de reconocido prestigio Dr. Buckman definió hace años el concepto de malas noticias como “cualquier información que adversa y seriamente afecta la visión que el paciente tiene sobre sí mismo y sobre su futuro”.

En los últimos años hay una corriente que intenta cambiar el concepto de “*bad news*” por el de “*serious news*” que nosotros hemos traducido como *noticias críticas*. Esto se basa en los datos recogidos en un estudio americano realizado sobre pacientes oncológicos que eran informados de recidiva de su cáncer. Entre otras conclusiones, ellos preferían que el médico se refiriera al acto de información sin juzgar previamente si este era malo y que fuera el propio paciente con la guía de su especialista quien valorara las consecuencias de esa información y por tanto la calificara. (Back et al., 2011).

Para averiguar cuánto de frecuente es la comunicación de malas noticias en la práctica clínica diaria, un trabajo clásico publicado por Baile et al. en el año 2000 analizó los resultados de una encuesta realizada entre oncólogos asistentes a ASCO encontrando que el 60% de los oncólogos tenían que enfrentarse a este supuesto entre 5-20 veces al mes y hasta un 15% de los mismos, más de 20 veces en el mismo periodo de tiempo. Si a estos hallazgos publicados añadimos el incremento constante de la incidencia del cáncer, podemos suponer que esta tendencia se encuentra en aumento en la actualidad. (Baile et al., 2000).

Con respecto a las investigaciones referentes a las preferencias de la población en cuanto a información del diagnóstico de cáncer y en concreto a si desean conocer expresamente que padecen dicha enfermedad, han existido clásicamente diferencias culturales entre oriente y occidente. La mayoría de las investigaciones realizadas sobre población occidental han demostrado desde hace años que los pacientes desean conocer el diagnóstico de su enfermedad y, en la mayoría de los casos, discutir sobre aspectos relacionados con su expectativa de vida. Con respecto a la población de origen oriental, las tendencias han cambiado en los últimos años. Una revisión sistemática publicada en 2009 reconocía que las preferencias en comunicación de malas noticias estaban asociadas con factores demográficos y que, aunque existían menos publicaciones en población asiática, esta era más reticente a recibir información detallada en el proceso del cáncer. (Fujimori & Uchitomi, 2009). Sin embargo, publicaciones más recientes como la de Ghosal et al. en el 2019 en población india, demuestran que las preferencias de las personas de origen oriental y occidental se están acercando. Esta publicación, bajo el ilustrativo título “*to tell or not to tell*” recoge las preferencias en cuanto a conocer el diagnóstico de su enfermedad y el pronóstico de la misma en 250 pacientes y sus respectivos cuidadores. Llama la atención las importantes diferencias entre ambos grupos. El 81,2% de los pacientes con cáncer y el 34% de sus cuidadores expresaron su deseo de conocer el diagnóstico de cáncer. Con respecto a discutir sobre la expectativa de vida de su enfermedad, el 72,8% de los pacientes y el 8,8% de los cuidadores se mostraron a favor de mantener esa conversación. Esto pone de manifiesto que existen claras diferencias entre lo que los pacientes desean y lo que sus cuidadores piensan que desean. Los principales argumentos expresados por los familiares contrarios a la información sobre el diagnóstico de cáncer son: la pérdida de esperanza que suponen acortará la vida de su familiar y la inducción a ideas de suicidio al conocer la noticia. Esta creencia no parece estar avalada por la literatura, aunque, ahora bien, como ha sido acertadamente sugerido, “la antigua práctica del engaño en la medicina paternalista no puede ser instantáneamente remediada por

una nueva rutina de decir la verdad insensiblemente”. Esto de nuevo apoya la necesidad de entrenar estrategias de comunicación que tengan en cuenta la empatía con el paciente. (Ghoshal et al., 2019).

Una vez conocidas las preferencias de las pacientes en cuanto a mantener la conversación, nos preguntamos si deberíamos ser nosotros los transmisores de dicha noticia o dejarla en manos de alguien más cercano que conociera profundamente a la enferma y pudiera ser mucho más empático con ella. En este sentido, algunos familiares de pacientes nos solicitan ser ellos quienes conozcan la noticia del diagnóstico del cáncer previamente a que lo haga nuestra paciente, argumentando que la enferma no está preparada para conocer la noticia y sería mejor para ella desconocerla o recibirla posteriormente en casa. Sin embargo, una revisión sistemática que analizó 112 artículos publicados entre 1980 y 2003, reveló que, mayoritariamente, los pacientes con cáncer deseaban ser informados de la noticia por profesionales de la salud. En este mismo artículo concluyeron que la información sobre opciones de tratamiento era la más frecuentemente citada como prioritaria. A su vez, fueron señalados como prominentes, las necesidades de información en cuanto al estadiaje del cáncer y los efectos secundarios de los tratamientos aplicados. (Rutten et al., 2005) .

Con respecto a dónde y cómo comunicar el diagnóstico de cáncer, un estudio realizado en 2010 quiso averiguar el nivel de satisfacción de los pacientes con cáncer comparando sus respuestas en función de si recibían la noticia en persona directamente del médico en un despacho, en la habitación del hospital o a través del teléfono. Las conclusiones mostraron un nivel de satisfacción superior cuando la entrevista se realizaba en un despacho y se discutían opciones de tratamiento con un tiempo adecuado para su exposición (Figg et al., 2010)(Parker et al., 2001).

A pesar de la relativa frecuencia con la que nos enfrentamos a la comunicación de malas noticias, sabemos que este acto resulta estresante para el médico, con más intensidad si este es inexperto, la paciente es joven o contamos con limitadas

posibilidades de éxito con el tratamiento. Por tanto, pudiera ocurrir que la información que proporcionemos no esté adecuada a la realidad o que nos sintamos incómodos con la comunicación de una mala noticia intentando evitarla (efecto *mum* o renuncia a dar malas noticias por el stress que nos produce). Baile et al. ya nos advirtieron hace dos décadas de esta posibilidad y nos recordaron que este comportamiento de evitación por parte del médico podría tener importantes consecuencias para sus pacientes y cito textualmente “médicos que encuentren difícil dar malas noticias pueden someter a sus pacientes a tratamientos más allá del punto en que esto se espera sea útil”. (Baile et al., 2000). Esta es una de las razones por las que la capacitación para la tarea de transmitir noticias críticas (*serious news*) es una demanda reconocida por la mayoría de los especialistas en oncología. Hace unos años se consideraba que la habilidad para comunicar malas noticias o críticas era innata o a lo sumo fácilmente aprendida tras la imitación de roles observados en nuestros maestros. (Abdul Hafidz & Zainudin, 2016). En la actualidad se reconoce que esta habilidad puede y debe ser entrenada. Diversas investigaciones sugieren que las habilidades de comunicación no mejoran de una forma confiable con la edad o la experiencia y es por ello que, en los últimos años, se está realizando un considerable esfuerzo en diseñar diferentes cursos para el aprendizaje en técnicas de comunicación y mejora de la empatía.

Encontramos muchos trabajos en la literatura buscando la relación entre el aprendizaje de técnicas de comunicación y mejoras en la calidad de la misma e incluso en parámetros de salud. La mayoría tienen bajo nivel de evidencia, pero existen algunos trabajos bien diseñados. Destacamos el ensayo clínico realizado entre 160 oncólogos británicos que fueron randomizados para valorar sus habilidades de comunicación en función de si habían asistido a un curso de formación de tres días o no. Entre sus resultados, publicados en el Lancet, destacan mayores tasas de preguntas abiertas con un 34% de mejora en los asistentes (n=80) frente a no asistentes (n=80) y 69% más de respuestas empáticas. (Fallowfield et al., 2002). Trabajos más recientes van en la misma línea, como el ensayo clínico VOICE (“*Values and Options en Cancer Care*”), diseñado con el objetivo de valorar

si una breve intervención de entrenamiento destinada a oncólogos y pacientes con cáncer avanzado podría promover la comunicación centrada en el paciente. El objetivo era, en palabras de los propios autores, “promover que las voces de los pacientes fueran oídas”, para ello diseñaron un modelo de entrenamiento en ambas direcciones con el objetivo de averiguar si esta doble intervención podía efectivamente promover tanto la participación del paciente en la discusión sobre su pronóstico, como la respuesta a emociones por parte del médico. Se trataría de reconocer entonces que la provisión de información al paciente depende, por supuesto, de la solicitud del mismo, pero también de la voluntad y capacidad de respuesta del médico. Los oncólogos recibieron capacitación en comunicación impartida por instructores de manera individualizada, los pacientes fueron asesorados también de manera individualizada para identificar problemas en su próxima visita al oncólogo. Los participantes del grupo control no recibieron capacitación alguna. Participaron 38 oncólogos y 265 pacientes y la intervención demostró mejoras en comunicación con significación estadística aunque no fue posible determinar si esta intervención mejoró la calidad de vida de los participantes en el grupo de intervención.(Epstein et al., 2018).

Con respecto a los trabajos focalizados exclusivamente en el entrenamiento de los pacientes en habilidades de comunicación y su relación con parámetros de salud y comunicación efectiva, un artículo de revisión en 2017 concluye que al contrario de lo que pudiéramos suponer, los pacientes entrenados no consumen más tiempo de consulta, pero si reciben más información de calidad. Sin embargo, de nuevo, no es posible demostrar que esto influya en un mejor nivel de salud. (D’Agostino et al., 2017).

La Cochrane en 2018 plantea la pregunta de si los cursos en habilidades de comunicación ya han demostrado científicamente su utilidad para mejorar parámetros de la salud física o mental en nuestras pacientes o la satisfacción de las mismas y si es así qué tipo de cursos son los más efectivos. Sus conclusiones son, que con los estudios disponibles hasta ese momento no hay evidencia suficiente para

demostrar esta relación. En los 15 ensayos clínicos randomizados con grupo control que se valoraron en esta revisión Cochrane, los autores encontraron ciertos efectos para mejorar algunas habilidades de comunicación y apoyo al paciente, pero reconocieron la necesidad de más estudios de calidad que relacionen claramente estos resultados con efectos en la salud de nuestras pacientes a largo plazo. (Moore et al., 2018).

Tras repasar la investigación realizada hasta el momento actual en diferentes aspectos relacionados con la comunicación de malas noticias nos centraremos en “la importancia de tener un plan”. Una tarea estresante para el médico, relativamente frecuente y con importantes repercusiones sobre la salud de nuestras pacientes, debería ser en cierta medida reproducible. Para poder hacerlo, aunque mucho de lo expresado anteriormente nos parezca obvio, debemos de ser conscientes de la necesidad de tener estructurada nuestra manera de actuar. No solo porque una situación estresante para nosotros y para el paciente nos puede hacer olvidar aspectos fundamentales, sino también porque nos va a permitir comparar y evaluar nuestra actuación y, por supuesto, preparar a los nuevos médicos en las habilidades necesarias.

Tener un plan incrementa la confianza del médico para dar malas noticias y anima al paciente a participar en la toma de decisiones. Se han desarrollado varios modelos para ayudar a los médicos a dar malas noticias. SPIKES es probablemente el modelo más utilizado pero se han desarrollado otros como “ABCDE model” (Rabow & McPhee, 1999) o el protocolo BREAKS en india (Narayanan et al., 2010). Todos ellos comparten aspectos comunes y pretenden desarrollar el proceso de la información de una mala noticia paso a paso siguiendo un protocolo que debe cumplir los siguientes aspectos:

- 1.- Preparación de la sesión. Se trata de revisar la historia clínica para recapitular los datos clínicos del paciente, y averiguar qué y cuanta información ha recibido previamente de otros compañeros.

2.- Conseguir el entorno adecuado. Es deseable un espacio independiente del resto de pacientes, limitar las interrupciones, contar con tiempo adecuado y preguntar al paciente si desea estar acompañado.

3.- Explorar el conocimiento y las expectativas del paciente. Este punto evita malentendidos, responde al axioma primero preguntar-después hablar y además nos permite conocer expectativas no realistas sobre su enfermedad que nos van a permitir manejar los siguientes puntos en cuanto a cantidad de información que desea recibir y a cómo va a encajar la noticia del diagnóstico de cáncer.

4.- Clara y directa comunicación. Nos referimos a evitar jerga médica, no dar respuestas evasivas y transmitir la cantidad de información que el paciente nos vaya solicitando.

5.- Abordar preocupaciones y emociones del paciente. Esto incluye reconocer las emociones mediante análisis de expresión verbal y no verbal y respuesta empática.

6.- Resumen de la discusión. En este último apartado recomendamos preguntar si nos hemos explicado, invitar a consultar dudas y plantear las opciones de tratamiento para promover una toma de decisiones compartida (Abdul Hafidz & Zainudin, 2016).

Tanto si utilizamos un protocolo diseñado previamente o planificamos mentalmente el nuestro, debemos tener claro cuáles son los objetivos a alcanzar en una entrevista para comunicar noticias críticas. En opinión de Baile, maestro y experto en comunicación en oncología, estos serían cuatro y deberían alcanzarse de manera consecutiva. Primero, conocer al paciente. Deberíamos obtener información acerca de qué sabe de su enfermedad y averiguar qué quiere saber y qué rol desea interpretar en la toma de decisiones sobre la misma. Segundo, proporcionar información veraz y comprensible por nuestra paciente. En este punto debemos

esforzarnos por utilizar el lenguaje más adecuado para que la comunicación sea efectiva, es decir, el objetivo es que la información sea comprendida. Tercero apoyar al paciente. Intentar disminuir el impacto emocional y el asilamiento experimentado tras la recepción de una noticia crítica es un objetivo que ha sido reconocido por los propios médicos como difícil pero que resulta muy importante para el bienestar del mismo. Existen estrategias que nos pueden ayudar a conseguir este punto. Cuarto, elaborar un plan de tratamiento para el cual solicitaremos al paciente su opinión acerca del control que desea ejercer en la toma de decisiones (Baile et al., 2000; Parker et al., 2001).

Entre los modelos publicados para ayudar a los médicos a comunicar malas noticias ya hemos comentado que el Protocolo SPIKES es uno de los más utilizados y ha alcanzado la categoría de guía de recomendación en E.E.U.U. y otros muchos países y se utiliza como base para cursos de entrenamiento. Basado en principios básicos de comunicación y asesoramiento, fue diseñado para estructurar la información de una noticia crítica en seis pasos que deben desarrollarse de forma consecutiva. Al igual que ocurre en otros protocolos clínicos, la ejecución correcta de un paso solo es posible si se ha completado el anterior. El acrónimo SPIKES corresponde a las dimensiones: *Entorno (Setting)*, *Percepción (Perception)*, *Invitación (Invitation)*, *Conocimiento (Knowledge)*, *Empatía (Emotions and empathic response)* y *Estrategia (Strategy and Summary)*. Baile et al., en el año 2000, publican el primer artículo acerca de su utilización en pacientes oncológicos. A modo de resumen, los objetivos a conseguir en cada uno de los pasos serían:

1.- Entorno: necesitamos, para que los siguientes pasos se puedan desarrollar, encontrarnos en un entorno tranquilo y disponer del tiempo suficiente para dar las noticias, intentaremos evitar distracciones en la medida de lo posible, es por tanto deseable, una habitación independiente para favorecer la intimidad, evitar interrupciones o informar el tiempo disponible, preguntar si desea estar acompañado y mantener contacto visual.

2.- Percepción: es necesario averiguar lo que el paciente sabe de la noticia y las expectativas que tiene con respecto al resultado que vamos a comunicar, esto nos va a preparar para los siguientes pasos, por lo que deberemos realizar preguntas abiertas al paciente sobre lo que sabe de su proceso o el resultado que espera recibir.

3.- Invitación: averiguar la cantidad de información que desea le sea proporcionada o, por el contrario, si prefiere evitar hablar del diagnóstico. En ese caso podemos ofrecerle hacerlo en otro momento o que tratemos ese punto con un familiar o amigo.

4.- Conocimiento: el objetivo sería que el paciente entendiera el diagnóstico, su pronóstico y las repercusiones sobre su salud. Es aconsejable dar la información en pequeñas dosis, hacer pausas, utilizar lenguaje comprensible y evitar expresiones defensivas y demasiado desalentadoras. Si la información es desfavorable en cuanto a pronóstico, explorar informar otros aspectos como el control del dolor u otros síntomas nos puede ayudar.

5.- Empatía: supone nuestra respuesta a las emociones del paciente, entender la reacción, intentar minimizar el sentimiento de aislamiento en el paciente con respuestas empáticas que validen su sentimiento y hablar en primera persona de cómo nos sentimos pueden favorecer la conexión con el paciente y permitir el sexto y último punto.

6.- Estrategia: comunicar al paciente el plan previsto, preguntar si lo ha entendido y favorecer la toma de decisiones compartida. (Baile et al., 2000).

Los propios autores del SPIKES reconocieron en su día, que había poca evidencia que sustentara su protocolo y que serían los pacientes, en los siguientes años, los que validarían o no su uso extendido. En este sentido, un artículo publicado en 2014 y realizado en población alemana, se propuso evaluar la aplicación del

Protocolo SPIKES durante la primera entrevista de información de diagnóstico de cáncer y su relación con el nivel de satisfacción de los pacientes. En el estudio alemán participaron 350 pacientes con cáncer que contestaron el MABBAN (*Marburg Breaking Bad News Scale*). Este nuevo cuestionario incluía preguntas relacionadas con los seis pasos del Protocolo SPIKES y el propósito de la investigación era valorar el grado de cumplimiento de cada uno de los pasos, la importancia que daban a los distintos puntos los pacientes y su relación con el nivel de satisfacción de los mismos. La investigación se refirió a la entrevista en la que se les comunicó que tenían cáncer. Para los pacientes alemanes encuestados, el hecho más importante durante la conversación fue la claridad sobre el progreso de su enfermedad. Cinco de los diez ítems con más puntuación en orden de importancia estaban incluidos en el apartado de información al paciente SPIKES 4 (Conocimiento). Tres de los ítems “*top ten*” fueron designados en la medida SPIKE 6 (Estrategia y Resumen) y 2 correspondían a la categoría SPIKES 1 (Entorno). Con respecto a la relación entre las preferencias de los pacientes y la realidad de lo acontecido estos afirmaron mayoritariamente que una segunda conversación sería necesaria. No existieron diferencias en cuanto al tipo de tumor o características demográficas excepto que los pacientes más jóvenes mostraban una más pronunciada necesidad de información detallada. En cuanto a las preferencias con respecto al contenido de esa información, deseaban conocer cómo el cáncer iba a afectar a su vida diaria más que una cifra concreta acerca de su expectativa de vida y consideraban fundamental la invitación a hacer preguntas. (Seifart et al., 2014).

Un trabajo similar lleva a cabo Mirza en 2018 sobre satisfacción del paciente e información de noticias críticas. Sin embargo, este trabajo se realiza no solo en pacientes oncológicos sino también en la comunicación de otros diagnósticos que van a modificar drásticamente la visión que el paciente tiene sobre su vida como son: esclerosis múltiple, ELA, infección por VIH o Parkinson. El objetivo fue recabar la opinión acerca de la utilización del SPIKES entre 1.337 pacientes entrevistados. Sus preferencias fueron consistentes con las recomendaciones del protocolo excepto el contacto físico. El estudio incluyó además preguntas abiertas

lo que permitió a los autores concluir con unas sugerencias extraídas de los aspectos más comentados por los pacientes y que podrían ser de utilidad para los clínicos: asegurarse de tener un comportamiento empático, tomar tiempo para explicar diagnóstico y planificar el tratamiento, comprobar que se han comprendido ambos, proporcionar información adicional como hojas informativas, grupos de apoyo o teléfono de contacto y, por último, asegurar nuestro compromiso con buscar los mejores resultados posibles. (Mirza et al., 2019).

Un estudio publicado recientemente y realizado sobre población polaca con cáncer incluyó 226 encuestados de ambos sexos y con una representación de mujeres del 62,93%. Solicitaron la opinión acerca del nivel de adherencia al Protocolo SPIKES en sus seis dimensiones y su relación con la satisfacción en general. Sus resultados fueron buenas puntuaciones en las dimensiones *Entorno* (70,6%), *Conocimiento* (72,8%) y *Emociones* (75,3%) aunque importante posibilidad de mejora en *Percepción* (27,7%), *información* (30,4%) y *Estrategia y Resumen* con un porcentaje de 56,9% de cumplimiento, cifra esta última muy baja considerando la importancia que este último paso tiene para cerrar la conversación con el conocimiento sobre la enfermedad y pasos a seguir. Los autores ligaron sobre todo este último resultado con la baja satisfacción acerca de la información recibida de los encuestados (Marschollek et al., 2019).

Con respecto a la información sobre el pronóstico, sobre todo cuando este no es bueno, los médicos en general sentimos dificultades para llevarla a cabo. Todos sabemos que la exacta trayectoria de la enfermedad es desconocida y que el pronóstico del final de la vida es incierto. Pero esto no nos debe llevar a evitar una conversación que, recordemos, es necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones médicas y personales. La reticencia a dar noticias poco optimistas en cáncer es explicada por algunos oncólogos con diversos argumentos, como el miedo a producir ansiedad, provocar la pérdida de esperanza o incluso parecer menos compasivo frente a nuestro paciente. En este sentido se publicó un ensayo clínico en el que pacientes con cáncer avanzado visualizaron dos videos en los que el

médico comunicaba una noticia más optimista frente a una menos optimista. Los resultados fueron puntuaciones superiores sobre compasión por parte del médico que transmitía el mensaje más optimista. Los autores reflexionan sobre este resultado y concluyen que necesitamos más investigaciones para encontrar la manera de transmitir noticias menos favorables sin perder la percepción de compasión por parte de nuestros pacientes (Tanco et al., 2015). En un artículo reciente de opinión nos sugieren utilizar expresiones como “yo espero que (mensaje positivo), pero me preocupa (mensaje negativo)” para iniciar una conversación sobre un pronóstico que consideramos muy desfavorable, pero sobre el que queremos posicionarnos manteniendo la esperanza. El objetivo será entonces encontrar el necesario equilibrio entre la necesidad de información de nuestro paciente y el mantenimiento de la esperanza propia y de sus familiares. “La idea sería posicionarnos en el mismo equipo que ellos, el problema no es que nosotros comuniquemos una noticia desfavorable, tampoco lo es que el paciente quiera conservar la esperanza, el problema es la enfermedad que avanza a pesar de los esfuerzos de ambos.” (Lakin & Jacobsen, 2019).

4. Resiliencia y cáncer

El cáncer es percibido por la mayoría de las personas como una enfermedad grave potencialmente mortal. En el proceso de esta enfermedad, dos hechos fundamentalmente son referidos como los más potencialmente traumáticos, recibir la noticia del diagnóstico de cáncer que resulta inesperada y las consecuencias del tratamiento necesario para su control. Estos dos acontecimientos vitales producirán en mayor o menor grado alteraciones emocionales en nuestras pacientes. Para algunas de ellas dichas alteraciones podrían constituir un hecho traumático donde los problemas psicológicos se mantendrían en el tiempo y podrían afectar de manera importante a su calidad de vida (Córdova et al., 2017).

Sin embargo, a pesar del reconocimiento del stress que supone enfrentarse a la noticia del cáncer, algunos pacientes manifiestan una mejoría en su bienestar mental y emocional una vez han finalizado el tratamiento. Entender qué características de la enfermedad o del paciente son las más frecuentemente asociadas con una mejora en diferentes variables psicológicas como el afrontamiento o la resiliencia puede tener importantes implicaciones clínicas, tales como valorar intervenciones en aquellos pacientes con personalidades más vulnerables, con el objetivo de mejorar su adaptación psicológica a la experiencia del cáncer y disminuir el desarrollo del trauma.

Uno de los constructos psicológicos actualmente considerados más directamente relacionados con la capacidad de afrontamiento de las personas ante situaciones críticas es la resiliencia. No existe consenso en la literatura acerca de la definición de resiliencia. Podría definirse como la capacidad de un individuo para mantener o recuperar su salud mental y física tras la exposición a un evento vital estresante significativo. (Bonanno et al., 2011). Para la Sociedad Americana de Psicología (American Psychological Association, APA), la resiliencia es definida como un proceso de recuperación tras sufrir una experiencia difícil, o también “capacidad de adaptación frente a la adversidad, el trauma, la tragedia, amenazas o fuentes importantes de estrés” (Comas-Díaz L; Luthar S., 2016). Esta definición incluye la característica “*bounce back*”, que en este trabajo hemos traducido como “rebote”, es decir, la capacidad de sobreponerse tras la adversidad, una característica que se ha propuesto como una de las cualidades centrales de este fenómeno complejo. Esta capacidad para ver la luz cuando la oscuridad centra nuestro presente queda simbólicamente reflejado en la figura 5 extraída de la página web de la APA. En este mismo sentido se pronuncian Eicher et al. (2015) al plantear un enfoque dinámico de la resiliencia, donde el afrontamiento de la adversidad permite una adaptación exitosa. Existirían, de ese modo, factores protectores como el optimismo, las emociones positivas, la capacidad de crear vínculos seguros o la confianza en uno mismo que permitirían a los individuos construir esta resiliencia (Eicher et al., 2015). Investigaciones recientes en población china apuntan a que estos factores

pueden modificarse mediante intervenciones específicas, no solo para el desarrollo de la resiliencia, sino también para mejoras en la calidad de vida o para la reducción de sintomatología depresiva (Hong & Tian, 2014; Hou & Lam, 2014; M. Y. Li et al., 2016).



Figura 5: La luz al final de la escalera extraída de la página web de APA. (Sociedad americana de Psicología. 2020)

Al respecto de la evidencia disponible para valorar la eficacia de intervenciones y programas de entrenamiento sobre la resiliencia de los participantes, Joyce et al. (2018) llevaron a cabo una revisión sistemática y un meta-análisis en el que analizaron 17 estudios de buena calidad, 15 de los cuales eran ensayos clínicos controlados y los dos restantes eran ensayos controlados no aleatorizados. Estos autores clasificaron las intervenciones en 3 categorías, la primera con intervenciones de terapia cognitiva-conductual (CBT, *cognitive-behavioural therapy*), que incluyó 4 estudios; la segunda con intervenciones basadas en el ‘*mindfulness*’, con 5 estudios y la tercera combinando ambas terapias, que incluyó 6 estudios. Los resultados indicaron que las tres modalidades de tratamiento mostraban una tendencia a la mejora en las puntuaciones de resiliencia de los participantes. Se observó una amplia heterogeneidad en la duración de las intervenciones, desde cortas sesiones individuales de 2 horas hasta una duración total de 28 horas de terapia. El modo más frecuente de intervención fue mediante

sesiones presenciales de grupo de 60-90 minutos. Este modo de intervención es costoso y consume tiempo de los pacientes, pero es consistente con la teoría de que los cambios psicológicos se benefician del paso en el tiempo. La revisión de Joyce et al. (2018) concluye que, por el momento, no existe evidencia de que los entrenamientos online para mejorar la resiliencia sean beneficiosos. (Joyce et al., 2018)

Se estima que una de cada tres mujeres y uno de cada dos hombres serán diagnosticados de cáncer a lo largo de su vida. Los avances tecnológicos en cuanto a su detección, unidos a las mejoras en el tratamiento, han incrementado la proporción de supervivientes, estimándose en E.E.U.U. en más del 60%. En concreto, el cáncer de mama presenta cifras de supervivencia muy altas, superiores al 90%. Estudiar comparativamente la calidad de vida de las supervivientes a los 5 años con respecto a una población similar sin cáncer fue el objeto de un trabajo que se focalizó en eventos positivos (Tomich & Helgeson, 2002). En esta investigación se realizaron las encuestas sobre 164 supervivientes de cáncer de mama a los 5 años de la cirugía frente a 271 controles escogidos entre vecinas o amigas de la misma edad sin diagnóstico de cáncer. Las conclusiones fueron que las supervivientes del cáncer percibían el mundo como más impredecible, pero, sin embargo, paralelamente referían sentir tener un control superior sobre sus vidas. Además, si este control estaba aumentado entonces se asociaba a mejoras en la calidad de vida. Este trabajo clásico nos permite conectar con el concepto denominado en inglés “*meaning making*” y traducido por nosotros como “haciendo que tenga sentido”. Este concepto teórico pretende explicar los cambios psicológicos positivos que, en un número considerable de personas, se produce tras un tiempo desde el diagnóstico del cáncer. En los primeros meses, el paciente debe enfrentarse a diversas situaciones que le llevan a sufrir angustia, preocupación constante y miedo sobre la pérdida de calidad de vida o incluso la muerte, tanto en personas resilientes como en las que no lo son. Sin embargo, el afrontamiento de esta situación estresante puede hacer que algunas personas salgan reforzadas mediante el replanteamiento del sentido de nuestra propia existencia y la búsqueda

su propio sentido de la vida. Se han descrito factores que pueden favorecer esta respuesta, como son una predisposición genética, el optimismo, la confianza en uno mismo o el apoyo social.

En este sentido, Seiler et al. (2019) presentan una revisión sistemática con el objetivo de reunir toda la evidencia de calidad disponible sobre factores que influyan positiva o negativamente en la resiliencia y el crecimiento postraumático en supervivientes de cáncer. Además, estos autores pretendían explorar la relación entre ambos conceptos y determinar, según las publicaciones analizadas, las implicaciones que ambas variables puedan tener en el proceso de recuperación del cáncer. Con respecto a la relación de variables sociodemográficas y resiliencia, los resultados son ambiguos y no consistentes. Algunos estudios describen puntuaciones más altas de resiliencia en mujeres jóvenes con más nivel de ingresos o educación. Sin embargo, otros no encuentran esa relación con el sexo y sí lo hacen con la edad, considerando que las mujeres con más edad presentan peor nivel de resiliencia, aunque si esta puntuación es alta se acompaña de mejoras en la calidad de vida. Los trabajos que relacionan a las personas de más edad con peores puntuaciones en resiliencia postulan que esta se deteriora con los años debido a la disminución de recursos, la acumulación de adversidades y el deterioro físico o cognitivo. Sin embargo, otros trabajos muestran mejores resultados en la adaptación al cáncer y disminución de la angustia, ambos mediadores en la construcción de la resiliencia. Estos datos poco consistentes hacen necesarios futuros estudios que exploren ambos caminos. En lo que respecta a variables clínicas como la severidad de la enfermedad o el tiempo desde el diagnóstico del cáncer, no se ha publicado relación con la resiliencia. Referente al crecimiento postraumático y el estadio o años desde el diagnóstico, los datos son contradictorios. Algunos autores postulan que la incidencia es mayor en tumores de riesgo intermedio frente a estadio I o IV, mientras que otros relacionan el paso del tiempo con mayores resultados de crecimiento. Con respecto a rasgos de personalidad que favorezcan o disminuyan la resiliencia, el neuroticismo y la dependencia interpersonal se situarían como factores asociados a puntuaciones más bajas de resiliencia. Pero la variable que

consistentemente se ha relacionado con mejoras en la resiliencia y el crecimiento postraumático es el apoyo social, entendiendo como tal, por una parte, la ayuda en la experiencia de la adversidad de otras personas como la familia o amigos, o incluso personal sanitario y, por otra, la percepción que el propio paciente tenga de sentirse amado o valorado por los demás. Por tanto, este estudio sugiere un importante nexo entre apoyo social y salud favoreciendo el bienestar y la reducción de estrés en el paciente y concluye que existe suficiente evidencia para afirmar la relación entre resiliencia y crecimiento postraumático en pacientes con cáncer. Ahora bien, la dirección de esta relación, o la magnitud de la misma, no queda claramente definida por los hallazgos empíricos hasta el momento (Seiler & Jenewein, 2019).

Resiliencia y crecimiento postraumático son conceptos con una fuerte relación, como demuestran los anteriores autores citados, pero ambos términos son diferentes (Westphal & Bonanno, 2007). Mientras que la resiliencia hace referencia a la capacidad de un retorno a la normalidad tras hacer frente a un agente estresor, el crecimiento postraumático implica un cambio positivo que supera el estado psicológico previo al evento (Layne et al., 2014). Por tanto, solo un porcentaje de los pacientes resilientes podrán alcanzar niveles más altos de salud mental tras la experiencia del cáncer. En este sentido, una revisión realizada para analizar las variables asociadas a ambos conceptos en adolescentes y pacientes jóvenes, tras revisar 13 estudios encuentra que el apoyo social y el afrontamiento positivo estaban asociados positivamente con crecimiento postraumático, mientras que el estrés crónico y el afrontamiento negativo presentaron una asociación negativa con este. Tanto la resiliencia como el crecimiento postraumático presentaron una asociación positiva con mejoras en la calidad de vida. La resiliencia se mostró como un mediador entre el estrés y la calidad de vida, pero las dos intervenciones que se propusieron para mejorarla no consiguieron incrementar significativamente la puntuaciones en resiliencia de los participantes (Greup et al., 2018).

En lo que respecta a la relación entre intervenciones psicológicas y mejoras en los niveles de resiliencia, un trabajo reciente de revisión sistemática reúne la

evidencia disponible (Aizpurua-Perez & Perez-Tejada, 2020). Encontró ocho estudios de intervención hasta 2020. El número de sesiones utilizadas fue variable, oscilando entre 2 y 53 sesiones, y la duración de las mismas varió entre 20 y 180 minutos. Los instrumentos de medida más utilizados fueron la escala original CD-RISC con 25 ítems (Connor & Davidson, 2003) y su versión reducida de 10 ítems (Campbell-Sills & Stein, 2007), y solo uno utilizó la escala RS-14 (Wagnild & Young, 1993). La mayoría de los estudios mostraron mejorías en la resiliencia de los participantes tras las intervenciones realizadas. Cabe destacar el estudio de Zhou et al. (2019), en el que pacientes operadas de cáncer de mama recibieron un programa de entrenamiento psicológico implementado a través de una aplicación de móvil, consiguiendo mejoras en resiliencia tras la intervención (Zhou et al., 2019). Por el contrario, algunos estudios no lograron mejorar la resiliencia o la calidad de vida tras intervenciones psicológicas. Por ejemplo, en un trabajo americano (Henry, 2017) se aplicó un programa de fin de semana con actividades al aire libre y, aunque la participación en el mismo fue muy satisfactoria para las supervivientes de cáncer de mama, no logró mejorar los parámetros de calidad de vida o resiliencia. En otro trabajo, Swainston y Derakshan (2018) aplicaron un curso de entrenamiento adaptativo cognitivo dual, tras el cual los participantes lograron disminuir sus puntuaciones en ansiedad y rumiaciones, pero no mejoraron su resiliencia (Swainston & Derakshan, 2018). En su revisión, Aizpurúa-Pérez y Pérez-Tejada (2020) concluyeron que, debido a la heterogeneidad de los trabajos, no es posible alcanzar unas recomendaciones claras sobre intervenciones que mejoren la resiliencia, siendo necesarias nuevas investigaciones que ayuden a determinar cuáles son y cómo mejoran la calidad de vida de nuestras pacientes. (Aizpurua-Perez & Perez-Tejada, 2020).

La mayoría de los estudios que relacionan la experiencia del cáncer con la resiliencia tienen dos principales limitaciones: tamaños muestrales pequeños y ausencia de grupo control de comparación. En este sentido, encontramos referencias clásicas en la literatura como el trabajo realizado por Wenzel (2002). La muestra incluyó 49 mujeres que habían sido tratadas dentro de un ensayo clínico de cáncer

de ovario. Todas ellas se encontraban libres de enfermedad tras 5 años del tratamiento y fueron invitadas a contestar un cuestionario sobre calidad de vida y mejoras en el bienestar psicológico tras la experiencia del cáncer. Los resultados fueron alentadores, mostrando una asociación que llevó a los autores a recomendar nuevas investigaciones al respecto (Wenzel et al., 2002).

El cáncer, como experiencia estresante, tiene una serie de peculiaridades con respecto a otras situaciones traumáticas, tales como accidentes o catástrofes. En primer lugar, el agente estresor no es único, ya que pueden estar implicadas diferentes variables, desde el diagnóstico al pronóstico, pasando por la agresividad del tratamiento o las consecuencias que dicho tratamiento tenga sobre la imagen corporal de la paciente. Además, en la mayoría de los casos la amenaza se proyecta en el futuro y, a diferencia de otros traumas, existe una mayor percepción de control debido al pensamiento cada vez más extendido de la influencia que la modificación de hábitos de vida tendrá sobre nuestro futuro. En este sentido, Acinas Acinas (2014) nos recuerda que, aunque el diagnóstico de cáncer puede ser un acontecimiento traumático en algunas personas, no lo es en todas y convendría saber en qué grado el afrontamiento de la enfermedad puede tener relación con haber sufrido una experiencia traumática previa o concomitante al diagnóstico de cáncer (Acinas Acinas, 2014).

Diversos estudios se han centrado en analizar perfiles de pacientes con más propensión a asociarse a una experiencia más traumática. Se han estudiado variables demográficas como el género o la edad, o clínicas como el tipo de tumor, el estadio o el tratamiento recibido. Di Giacomo et al. (2016) realizaron un estudio para valorar el nivel de resiliencia en pacientes jóvenes con cáncer de mama y su relación con la respuesta psicológica, planteando la hipótesis de que este grupo de población más joven tendría cifras más altas de malestar psicológico. La muestra reclutó 82 mujeres con edades comprendidas entre 35 y 51 años en dos grupos, uno con diagnóstico reciente de cáncer y otro control de mujeres sanas. Se observó una mayor resiliencia

en el grupo cáncer y ausencia de diferencias en cuanto a ansiedad o miedo. En cuanto a la sintomatología depresiva, se observaron puntuaciones más altas en el grupo con cáncer, pero sin llegar a cifras de diagnóstico de la misma. Los autores concluyeron que los hallazgos parecen reflejar un proceso positivo, acomodativo de la mujer joven hacia una mayor apreciación de la vida tras el diagnóstico de cáncer de mama. Tras el diagnóstico, las pacientes experimentaron mejoras en la resiliencia, incrementando la aceptación de la vida y renovando su propio concepto acerca de las relaciones sociales y afectivas (Di Giacomo et al., 2016).

El incremento en la supervivencia de la mayoría de los tumores y en especial de aquellos muy prevalentes como el de mama, han elevado los esfuerzos en investigación acerca de los factores protectores que permiten a los individuos mantener la estabilidad emocional en tiempos de adversidad. Dooley et al. (2017) afirmaron que una moderada exposición al stress agudo a lo largo de la vida da lugar a mejores puntuaciones de resiliencia en pacientes con cáncer de mama. Estos datos sobre la asociación entre estrés previo y resiliencia son consistentes con resultados previos en la literatura, pero esta es la primera vez que se demuestra en pacientes oncológicos. Si bien es cierto que no podemos hacer a nuestras pacientes que vivan experiencias en el pasado de moderado estrés, sí podemos hacerles recordar cómo manejaron esas situaciones para ayudarlas a mejorar su ajuste psicológico tras el diagnóstico de cáncer (Dooley et al., 2017).

Markovitz et al. (2015) midieron los niveles de resiliencia en 253 pacientes con cáncer de mama reciente y los compararon con 211 mujeres sanas reclutadas entre personal de enfermería y una asociación sin ánimo de lucro. En ambos grupos controlaron otros eventos negativos graves del último año, no encontrando diferencias relevantes en resiliencia. Sus conclusiones fueron que la adversidad, en concreto el diagnóstico de cáncer, no impactaba en el nivel de resiliencia (Markovitz et al., 2015).

Se han propuesto en la literatura diversas escalas para medir la resiliencia. En su revisión de las escalas de resiliencia, Eicher et al. (2015) recoge aquéllas que han demostrado tener buenas propiedades psicométricas, tanto de validez como de fiabilidad. A modo de resumen, la Figura 6 recoge las principales escalas de resiliencia desarrolladas hasta 2015 (Eicher et al., 2015).

Figura 6.
Escalas de resiliencia para adultos (fuente: Eicher et al., 2015, Tabla 1, p. E4).

Escala	Autores/Versión	N° de ítems	Propósito	Calidad psicométrica
Brief Resilience Scale	Smith et al. (2008)	6	Habilidad para recuperarse del estrés (variable de respuesta)	Máxima puntuación en consistencia interna y validez de constructo
Connor-Davidson Resilience Scale	Connor y Davidson (2003) Campbell-Sills y Stein (2007)	25 10	Habilidad para el afrontamiento del estrés: competencia personal, confianza/tolerancia/efectos reforzadores del estrés, aceptación del cambio, relaciones seguras, control, influencias espirituales	Máxima puntuación en consistencia interna (10 ítems) y validez de constructo (10 + 25 ítems)
Dispositional Resilience Scale	Bartone et al. (1989) Bartone (1991) Bartone (1995)	45 30 15	Resistencia psicológica: compromiso, control, afrontamiento de retos	La operacionalización no se ajusta bien al concepto de resiliencia como proceso dinámico. Máxima puntuación en consistencia interna (15 ítems)
Psychological Resilience	Windle et al. (2008)	19	Resiliencia psicológica: autoestima, competencia personal, control interpersonal	Máxima puntuación en consistencia interna y validez de constructo
Resilience Scale	Wagnild y Young (1993)	25	Resiliencia individual: competencia personal, aceptación de sí mismo y de la vida	Máxima puntuación en consistencia interna y validez de constructo
Resilience Scale for Adults	Friborg et al. (2003) Friborg et al. (2005)	37 33	Factores protectores de la adaptación: fuerza personal, competencia social, estilo estructurado, cohesión de familia, recursos sociales	Máxima puntuación en consistencia interna (33 ítems), validez de constructo y fiabilidad en términos de reproducibilidad (33 + 37 ítems)

Una revisión metodológica sobre instrumentos de medida para resiliencia publicada en 2011, analizó 19 escalas validadas, de las cuales cuatro eran modificaciones de escalas desarrolladas previamente (Windle et al., 2011). Este estudio concluyó que no existía una escala ‘*gold estándar*’ que fuera claramente superior a las demás desde el punto de vista psicométrico.

En una reciente revisión sistemática sobre las publicaciones hasta el 2020 sobre resiliencia en pacientes y supervivientes con cáncer de mama se analizaron 31 estudios, de los cuales 20 de ellos utilizaron la *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) para valorar la resiliencia de los pacientes (Aizpurua-Perez & Perez-Tejada, 2020). En concreto, 14 trabajos utilizaron la versión original de 25 ítems y 5 estudios usaron la versión reducida de 10 ítems. La segunda escala más utilizada fue la RS-14, una versión abreviada de 14 ítems de la versión original de 25 ítems elaborada por Wagnild y Young (Wagnild & Young, 1993).

Para nuestro estudio utilizamos la versión abreviada RS-14 de la original de Wagnild y Young (1993). En concreto, se aplicó la adaptación española realizada por Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015) de la versión original en inglés de la RS-14. Dicha adaptación demostró excelentes resultados de fiabilidad y validez para evaluar la resiliencia en población española (Rodríguez-Rey et al., 2016).

En relación a las variables clínicas que se han relacionado con la resiliencia en cáncer de mama, el tiempo desde el diagnóstico ha presentado resultados contradictorios. De una parte, el estudio de Padilla-Ruiz et al. (2019) encontró datos de resiliencia más altos en pacientes con diagnóstico reciente de cáncer; por otra, estudios anteriores mostraron un incremento de la resiliencia conforme más años transcurren desde la cirugía (X. Li et al., 2016) (Gálvez-Hernández et al., 2018).

Con respecto a la relación entre variables sociodemográficas y resiliencia en pacientes con cáncer, hay estudios que encuentran niveles superiores de resiliencia en pacientes más jóvenes con cáncer de mama (Fradelos et al., 2017) (Gálvez-Hernández et al., 2018) y también niveles superiores con mayores niveles de educación (Padilla-Ruiz et al., 2019). Gálvez-Hernández et al. encontraron además relación entre resiliencia y estado civil, en su trabajo las mujeres casadas presentaron puntuaciones estadísticamente significativas

más bajas que las mujeres solteras así como situación laboral teniendo las paradas menos puntuación en resiliencia (Gálvez-Hernández et al, 2018). En relación con la situación laboral, el estudio de Bazzi et al. (2018) comparó la resiliencia entre dos grupos de pacientes según que fueran heterosexuales o lesbianas-bisexuales, encontrando niveles inferiores de resiliencia entre mujeres desempleadas no heterosexuales con cáncer de mama. (Bazzi et al., 2018). Con respecto al estado civil, el estudio de Borgi et al. (2019) realizado en China mostró niveles superiores de resiliencia en pacientes que afirmaban tener una relación marital satisfactoria (Borgi et al., 2020).

Otros trabajos han encontrado relación entre variables psicosociales o de relación con los demás y resiliencia. Así, Kokufu (2012) encontró relación niveles más bajos de resiliencia en pacientes con discrepancias en el rol que habían deseado y el percibido (KoKufu, 2012).

Con respecto a la relación entre variables psicológicas y resiliencia, numerosos estudios han encontrado relaciones entre ellas. En concreto, con respecto a trastornos psicológicos como ansiedad o depresión, numerosos trabajos han encontrado una asociación negativa con la resiliencia (Al Eid et al., 2020; Fradelos et al., 2017; Kamen et al., 2017; Lai et al., 2020; Lee & Kim, 2018; Markovitz et al., 2015; Ye et al., 2018; Zhang et al., 2017) .

Con respecto a la relación entre variables sociales y resiliencia, el estudio de Chang et al. (2020) desarrollado en Taiwán sobre pacientes con cáncer de endometrio mostró niveles más bajos de resiliencia entre aquellas mujeres con menor apoyo social. El estudio valoró en tres momentos temporales los niveles de resiliencia y estrés: antes de recibir el diagnóstico de cáncer de endometrio, a las dos semanas de la cirugía y a los tres meses. Sus resultados no mostraron cambios en la resiliencia a lo largo del tiempo, pero sí una mejoría en el estrés, siendo máxima en el momento de recibir el diagnóstico (Chang et al., 2020).

Samson et al. (2017) realizaron un estudio de 281 mujeres diagnosticadas de cáncer ginecológico siendo un 58% de las pacientes con cáncer de ovario, en el que evaluaron sus niveles de resiliencia, encontrando elevados niveles de resiliencia. También obtuvieron una relación positiva entre resiliencia y calidad de vida, afirmando que las mujeres resilientes pueden utilizar estrategias de afrontamiento que mejoren su calidad de vida. En su estudio

encontraron que utilizar expresiones emocionales positivas y cultivar un mayor sentido de la vida y de la paz (espiritualidad) constituían mediadores positivos para ayudarlas a la adaptación psicológica al proceso del cáncer. No encontraron relación entre resiliencia y variables sociodemográficas o clínicas, con la excepción del tiempo desde el diagnóstico, observándose niveles inferiores de resiliencia en mujeres con largo tiempo desde el diagnóstico. Estos autores propusieron realizar nuevos estudios longitudinales que valoren esta relación para saber si es debido a que la lejanía del agente estresor disminuye los niveles de resiliencia, apoyando la teoría que plantea la misma como una cualidad dinámica y variable (Samson et al., 2017).

Relacionado con el constructo resiliencia está el de *afrontamiento*. Se define como afrontamiento al conjunto de pensamientos y comportamientos que los individuos utilizamos para gestionar una situación estresante. Tendríamos de este modo, dos tipos de respuesta de afrontamiento: (a) afrontamiento positivo o comprometido, que implicaría la aceptación, la búsqueda de apoyo emocional y la reestructura cognitiva y (b) afrontamiento negativo o de desconexión, en el que predominarían la evitación, la negación o la construcción de un pensamiento alejado de la realidad (Fasano et al., 2020). Por tanto, dado que el cáncer es una fuente de estrés, impulsar el afrontamiento positivo permite, no solo mejorar el ajuste psicológico a la enfermedad, sino también, como reconocen estudios recientes, modular procesos neuroendocrinos e inflamatorios que pueden conducir a un peor pronóstico. Una reciente revisión publicada en 2020 sugiere que la intervención basada en entrenar a los pacientes para comprender, dar significado y trabajar la experiencia del cáncer puede ser un objetivo prometedor (Borgi et al., 2020).

Una reciente revisión sistemática sobre cáncer de mama y resiliencia encuentra que el diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama afecta a múltiples aspectos de la mujer, siendo esta enfermedad un gran agente estresor que pudiera desencadenar resultados negativos duraderos, pero a su vez, reconoce la fuerte asociación que existe en la literatura con los niveles de resiliencia. Curiosamente las autoras al analizar los trabajos que reconocían dicha asociación, encontraron estudios que presentan niveles superiores de resiliencia en mujeres con cáncer frente a la muestra de control, mientras que otros muestran menor puntuación de resiliencia en mujeres con cáncer de mama frente al grupo control. Esta aparente inconsistencia puede deberse al efecto combinado de diversos factores, tales como el uso de

diferentes instrumentos de evaluación de la resiliencia y la heterogeneidad de las poblaciones estudiadas (Aizpurua-Perez & Perez-Tejada, 2020).

Independientemente de estos resultados contradictorios, si está incrementado el porcentaje de trastornos psicológicos en las pacientes con cáncer de mama, al menos durante un tiempo. En este sentido, estudios recientes indican que entre un cuarto y un tercio de las pacientes con cáncer de mama desarrollan ansiedad o depresión en algún momento del proceso (Linden et al., 2012; Naik et al., 2020). Por tanto, mejorar la resiliencia, independientemente de nuestro nivel previo, mediante la promoción de intervenciones que hayan demostrado eficacia, debería ser un objetivo en la práctica clínica diaria. Para ello es importante identificar qué variables influyen en la resiliencia, si son de naturaleza modificable y si lo son, qué estrategias han demostrado ser eficaces para hacerlo (Aizpurua-Perez & Perez-Tejada, 2020).

El apoyo social, definido como el grado de satisfacción que los pacientes perciben con respecto a sus relaciones con otras personas, y su relación con el cáncer, ha supuesto objeto de investigación desde hace años. En una reciente revisión, Borgi et al. (2020) describen el apoyo en el entorno social en tres vertientes, un apoyo informativo (consejos o sugerencias para los conflictos que plantea la enfermedad, conocimiento de la misma), apoyo emocional (seguridad, escucha, amor) y apoyo instrumental (ayuda en la tareas diarias si estas se encuentran afectadas por el proceso de la enfermedad). (Borgi et al., 2020).

Se han demostrado efectos indirectos como la disminución de mediadores proinflamatorios en el microambiente de las células tumorales, en concreto, se han encontrado niveles más bajos de norepinefrina en el tumor de pacientes con cáncer de ovario con mayor apoyo social (Lutgendorf et al., 2012). Otros estudios muestran también incrementos de la oxitocina sobre tejido tumoral, un potente inhibidor del crecimiento tumoral, en pacientes con mayor apoyo social (Morita et al., 2004; Taylor et al., 2000). Estos hallazgos sustentan la hipótesis de que el apoyo social funcionaría como una especie de amortiguador del estrés, disminuyendo procesos bioquímicos y hormonales que potencialmente ayudarían al crecimiento del tumor. Sin embargo, pocos estudios han investigado la relación entre la calidad que perciben los pacientes en sus relaciones sociales y la supervivencia al cáncer. El aislamiento social, o incluso el sentimiento subjetivo de soledad, se han identificado como factores de riesgo para todas las causas de mortalidad y, en concreto en lo referente al cáncer,

un trabajo publicado en 2012 analiza esta posible relación. Para ello recoge la valoración de esta variable “apoyo social” mediante encuestas realizadas a 168 mujeres que de manera consecutiva se habían sometido a cirugía por cáncer de ovario epitelial en un hospital de Houston. Se les proporcionaron cuestionarios de apoyo social en dos vertientes, una relacionada con el apego social y la experiencia subjetiva de la persona y otra más relacionada con instrumentos de apoyo social, tales como la ayuda para realizar quehaceres diarios o capacidad económica para sustentar a la familia. Mediante una regresión de Cox se ajustó la mortalidad por estadio, grado histológico, cirugía óptima/subóptima y edad. Los resultados mostraron una mayor supervivencia en aquellas mujeres con mayor apoyo social, un resultado que se mantuvo en el subanálisis para apoyo emocional tipo apego, pero no para el instrumental. Concluye que existe menor probabilidad de muerte en las pacientes con apoyo emocional (RR 0.87) sin encontrar que el apoyo instrumental modifica la probabilidad de muerte. Las implicaciones clínicas son importantes y los autores proponen hacer un cribado de déficit en el entorno social de las pacientes con cáncer de ovario para considerar actividades de apoyo social durante el tratamiento adyuvante con quimioterapia tras la cirugía (Lutgendorf et al., 2012). Otros autores han encontrado resultados similares para otro tipo de cánceres como el de mama, asociando la falta de apoyo social con una progresión o un incremento de la mortalidad por todas las causas y relativa al cáncer.(Beasley et al., 2010; Falagas et al., 2007; Kroenke et al., 2013). Una explicación clásica a esta asociación ha sido que los individuos con menor apoyo social tenían peores resultados porque no acudían a las consultas, o lo hacían con menor frecuencia, o porque no cumplían con los tratamientos acordados. Sin embargo, estudios recientes han propuesto que el estrés es capaz de alterar procesos fisiológicos básicos y fomentar el crecimiento del tumor. En el gráfico presentado en la Figura 7, extraído del estudio de Hinzey et al. (2016), se observa cómo varios marcadores inflamatorios, hormonales o angiogénicos que se han visto elevados en situaciones de aislamiento social pueden favorecer la progresión del cáncer (Hinzey et al., 2016) .

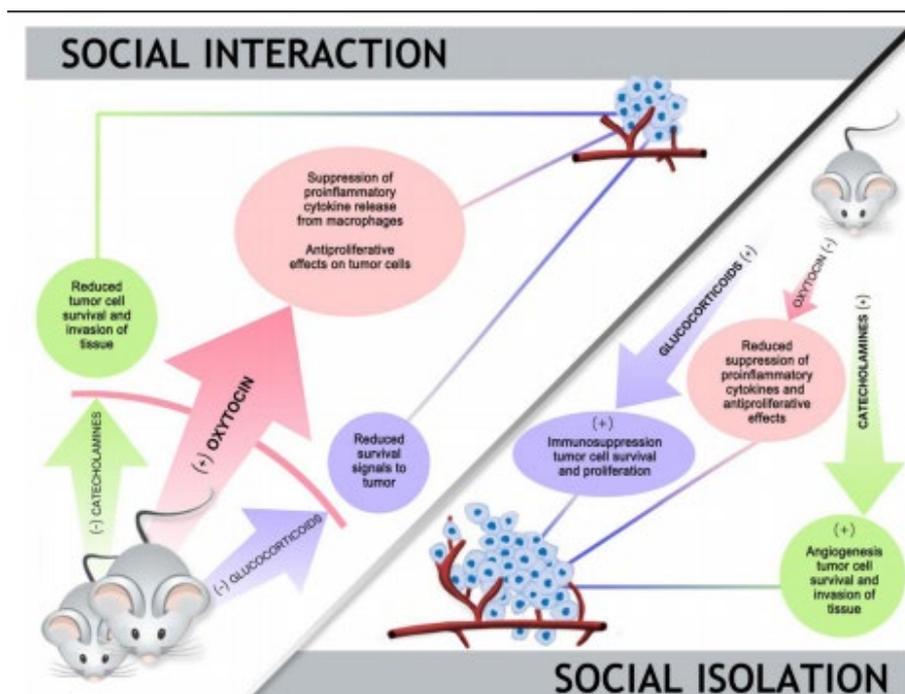


Figura 7. Relación entre cambios hormonales inducidos por nuestra interacción social y progresión de cáncer. (Hinze et al., 2016)

En este sentido, recientes hallazgos encuentran las relaciones satisfactorias como promotores de salud a largo plazo en supervivientes de cáncer de mama y postulan que estos beneficios son modulados por niveles más bajos de citoquinas proinflamatorias ((TNF- α , IL-6, and IL-1 β) y de la proteína C reactiva. (Shrout et al., 2020).

III. OBJETIVOS

III. OBJETIVOS

Objetivo principal: Identificar las necesidades, preferencias y gestión del proceso de información en pacientes con cáncer ginecológico y de mama en nuestro entorno.

Objetivos secundarios:

- Objetivo 1.- Estimar la frecuencia de roles percibido o preferido por las mujeres con cáncer ginecológico o de mama en el momento del diagnóstico de su enfermedad, su grado de concordancia y posible asociación con variables sociodemográficas o clínicas.
- Objetivo 2.- Investigar la percepción que las pacientes tienen respecto del grado de cumplimiento de las buenas prácticas, utilizando para ello la adherencia al Protocolo SPIKES, durante la entrevista de comunicación del diagnóstico de cáncer e identificar variables sociodemográficas asociadas a dicha valoración.
- Objetivo 3.- Evaluar las preferencias en comunicación de las pacientes oncológicas y su asociación con variables sociodemográficas o clínicas.
- Objetivo 4.- Investigar los niveles de resiliencia de las pacientes con diagnóstico de cáncer ginecológico o de mama, una vez han recibido el diagnóstico y finalizado su tratamiento inicial y su relación con variables sociodemográficas o clínicas, con el rol percibido o preferido, con su valoración sobre implementación del Protocolo SPIKES o sus preferencias de comunicación.
- Objetivo 5.- Identificar la relación entre los diferentes roles percibido y preferido de las pacientes con su valoración del grado de cumplimiento de buenas prácticas cuando recibieron la mala noticia.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

1. Selección de la muestra

La muestra de pacientes se seleccionó con las siguientes características o criterios de inclusión: (a) ser mujer mayor de 18 años (b) haber padecido cáncer de mama, cáncer de endometrio, cérvix u ovario en los últimos diez años; (c) haber recibido la información de diagnóstico de cáncer y haber finalizado el tratamiento programado y (d) conocer y firmar el documento informativo que a modo de consentimiento informado se elaboró a tal efecto.

Para reclutar a la muestra de pacientes se recurrió a un proceso de muestreo intencional no probabilístico. En su visita programada de seguimiento, una vez finalizado el tratamiento del cáncer que padecían, fueron invitadas a participar en nuestra investigación un total de 402 mujeres. Fueron informadas del objeto del estudio por dos médicos de la unidad de oncología ginecológica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (HUCVA) a su llegada a la consulta. Si aceptaban participar en el mismo, una vez leído y firmado el consentimiento informado, recibían los cuestionarios por parte del personal auxiliar de enfermería de la consulta. Estos debían ser cumplimentados sin presencia de sus médicos para evitar que se sintieran condicionadas. Una vez rellenados los formularios, la recogida se realizaba de nuevo en la antesala de la consulta lo que aseguraba el anonimato de las respuestas. Finalmente, un total de 364 pacientes, con edades comprendidas entre los 25 y los 86 años (media = 55,2 años; DT = 13,2 años) devolvieron los cuestionarios una vez cumplimentados parcial o totalmente.

Las pacientes no recibieron compensación alguna por participar en el estudio y fueron informadas de que su colaboración les supondría un tiempo de dedicación a nuestra investigación aproximado de 20 minutos.

2. Instrumentos de medida.

2.1 Escala de Preferencias de Control. Para medir el grado en que las pacientes deseaban tener control sobre las decisiones respecto de su tratamiento, se aplicó la adaptación al español realizada por Peralta (2010) (Padilla-Garrido, F. Aguado-Correa, M. Ortega-Moreno, J. Bayo-Calero, 2017) de la Escala de Preferencias de Control (CPS por sus siglas en inglés: *Control Preferences Scale*) elaborada originalmente por Degner, Sloan y Venkatesh (1997) (Degner, L., Sloan J., 1997). Degner et al. definieron el constructo ‘preferencias de control’ como “... el grado de control que un individuo desea asumir en la toma de decisiones respecto de su tratamiento médico” (pp. 24-25). La escala CPS consta de cinco opciones de respuesta a la pregunta ‘seleccione la opción que refleja mejor su preferencia antes de que se tomara la decisión sobre su tratamiento’. Las cinco opciones son afirmaciones que varían en el grado de control por parte de la paciente en la toma de decisiones sobre su tratamiento médico. Estas opciones de respuesta son, en orden de mayor a menor control por parte de la paciente:

- A) Prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir.
- B) Prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, después de considerar la opinión de mi médico.
- C) Prefiero que mi médico y yo compartamos la responsabilidad de decidir qué tratamiento es mejor para mí.
- D) Prefiero que mi médico tome la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, pero después de considerar mi opinión.
- E) Prefiero dejar la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir exclusivamente en manos de mi médico.

De las diversas formas que Degner et al. (1997) propusieron para administrar la escala CPS, la que se aplicó en este estudio consistió en pedir a la paciente que seleccionara la opción que mejor se ajustaba a sus preferencias. Esta variable se ha denominado en esta investigación

‘Rol preferido’. Las opciones A y B denotan un control activo por parte de la paciente en la toma de decisiones, mientras que las opciones D y E representan un control pasivo o, lo que es lo mismo, una ausencia de control por parte de la paciente. Por último, la opción C representa una toma de decisiones compartida entre la paciente y el médico.

El Anexo I presenta dicha escala tal como se administró a las pacientes. Además del ‘Rol preferido’, con la escala CPS se valoró también el ‘Rol percibido’, que representa el grado de control que, según la paciente, esta tuvo realmente en la toma de decisiones en su tratamiento médico. Para ello, se le pidió a la paciente que eligiera una de las cinco opciones de respuesta a la pregunta ‘la decisión final sobre el tratamiento que debía seguir’:

- A) La tomé yo misma.
- B) La tomé yo misma, después de considerar la opinión de mi médico.
- C) La tomamos mi médico y yo de forma compartida.
- D) La dejé en manos de mi médico, pero después de considerar mi opinión.
- E) La dejé exclusivamente en manos de mi médico.

Las opciones A y B representan un control activo por parte de la paciente, mientras que las opciones D y E indican un control pasivo, o una falta de control en la toma de decisiones por parte de la paciente. La opción C indicaría una toma de decisiones compartida entre la paciente y el médico.

La escala CPS se ha aplicado satisfactoriamente en numerosos estudios sobre las preferencias de las pacientes en las tomas de decisiones médicas tanto en muestras españolas (Padilla-Garrido, et al., 2017) como de otros países (Wallberg et al., 2000), y ha demostrado poseer buenas propiedades psicométricas en términos de validez de constructo y fiabilidad (Degner, L., Sloan J., 1997).

2.2 Valoración del grado de adherencia al Protocolo SPIKES. Con objeto de valorar cómo percibieron las pacientes el modo en que el médico les comunicó la noticia crítica del diagnóstico de cáncer, se aplicó una escala de valoración del grado de adherencia al Protocolo SPIKES. El Protocolo SPIKES fue inicialmente publicado para su aplicación en paciente

oncológica por Baile et al. (2000) (Baile et al., 2000), con el propósito de guiar a los médicos en el proceso de información de malas noticias al paciente, este protocolo basado en principios bien establecidos de comunicación ha alcanzado la categoría de guía de recomendación en muchos países. Marschollek et al. (Marschollek et al., 2019) elaboraron un cuestionario para valorar el grado de adherencia al Protocolo SPIKES cuando el/la doctor/a da malas noticias al paciente. Partiendo de la propuesta de Marschollek et al. (2019), el Anexo I incluye la adaptación de la versión original inglesa al español que se realizó en esta investigación para su aplicación a las pacientes. El *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES* es un cuestionario auto-informado que consta de 17 ítems, la mayoría de ellos de respuesta dicotómica, con la excepción de los ítems 7 y 12, que se responden en una escala ordinal de 0 a 10 puntos, y del ítem 15, que consta de tres categorías. Para esta investigación se prescindió de los ítems 1 y 2, que sirven para registrar la edad y el sexo, variables que ya fueron recogidas en el cuestionario de datos clínicos y sociodemográficos. Los 15 ítems relevantes del Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES se agrupan en seis dimensiones que deben tenerse en cuenta cuando el médico comunica malas noticias al paciente. El acrónimo SPIKES hace referencia a esas seis dimensiones:

Setting (Entorno): valora el grado en que se ha creado un ambiente propicio para comunicar noticias críticas a la paciente. Esta dimensión queda recogida en el Protocolo por los ítems 3-7. Ejemplos de estos ítems son: “¿Le invitó el médico a una habitación separada para la entrevista?” O también, “¿Se sentó el médico con Usted durante la entrevista?”.

Perception (Percepción): esta dimensión queda recogida por el ítem 9: “Al comenzar la conversación, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Usted realmente acerca de su enfermedad?”. Esta pregunta permite al médico valorar el grado de conocimiento que tiene la paciente, antes de iniciar la comunicación, acerca de su proceso de enfermedad.

Invitation (Invitación): valora el grado de detalle con el que la paciente desea recibir información acerca de su enfermedad y su tratamiento. Los ítems 8 y 10 valoran esta dimensión en el Protocolo: “¿Le preguntó el médico si estaba Usted preparada para esta charla?” Y: “Antes de la charla, ¿le preguntó el médico cuánta información le gustaría recibir?”.

Knowledge (Conocimiento): informa de cómo entregó el médico a la paciente la información acerca de su enfermedad. Los ítems 11-13 valoran esta dimensión. Por ejemplo: “¿Utilizó el médico un lenguaje llano?” O también, “En su opinión, ¿cuánto tiempo le dedicó el médico a Usted?”.

Empathy (Empatía): valora el grado en que el médico logró conectar con los sentimientos y el estado de estrés vivido por la paciente durante la comunicación de la noticia crítica o, dicho de otro modo, valora la percepción que tuvo el paciente acerca de la capacidad para detectar y expresar sentimientos del médico que le comunicó el diagnóstico de cáncer. Los ítems 14-16 ofrecen esta información. Por ejemplo: “¿Recibió Usted ayuda emocional del médico?”. O también: “¿Se quedó Usted con el sentimiento de que el médico le entendió?”.

Strategy and Summary (Estrategia y Resumen): a modo de cierre de la reunión, el ítem 17 valora si la paciente se sintió satisfecha con la información recibida sobre el diagnóstico de su enfermedad y la planificación de su tratamiento: “Una vez finalizada la visita, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?”.

En ocasiones, el Protocolo SPIKES también se ha denominado en castellano con el acrónimo EPICEE (Payán, 2012) y se ha analizado su aplicación en población oncológica tanto española (Herrera et al., 2014) como extranjera (Marschollek et al., 2019). Para esta investigación se llevó a cabo una adaptación al castellano de la versión original inglesa del *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES* desarrollado por Marschollek et al. Para ello, se realizó una retro-traducción inversa que garantizó la equivalencia entre las versiones original y adaptada en términos gramaticales, semánticos y culturales. En primer lugar, un nativo inglés experto en traducción de textos científicos al castellano realizó una primera traducción del Protocolo original. A continuación, varios expertos en la temática objeto de estudio revisaron dicha traducción y otro experto en traducción de textos científicos volvió a traducir al inglés la versión española. Finalmente, los expertos en el tema valoraron la equivalencia entre las dos versiones en inglés: la original y la retro-traducida. El resultado fueron los 15 ítems del *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES* que figuran en el Anexo I.

Los ítems dicotómicos del Cuestionario (ítems 3-6, 8-11, 13, 14 y 16) se puntuaron como 1 ó 0 dependiendo de que la respuesta de la paciente fuera favorable, o no, al buen clima establecido durante la entrevista en la que se le comunicó la mala noticia. El ítem 15 (“¿Con qué intensidad recibió ayuda emocional del médico?”) tenía tres categorías de respuesta (‘Insuficientemente’, ‘Óptimamente’ y ‘Demasiada’), de forma que se puntuó con 1 la

categoría ‘Óptimamente’ y con 0 las otras dos. Por último, los ítems 7 (“¿Cómo le pareció la privacidad e intimidad de la entrevista?”) y 10 (“¿Utilizó el médico un lenguaje llano?”) se puntuaban en una escala ordinal de 0 (Muy mal) a 10 (Muy bien).

Aparte de la información que aporta cada ítem individual del Cuestionario y dado que los ítems están agrupados en las seis dimensiones que valora el Protocolo (*Entorno, Percepción, Invitación, Conocimiento, Empatía y Resumen*), se obtuvo un indicador de la percepción que las pacientes tenían acerca del grado de cumplimiento de cada una de esas seis dimensiones. El grado de cumplimiento de cada dimensión se calculó dividiendo el número de ítems exitosos por el número total de ítems de cada dimensión. Se entendió por ‘ítem exitoso’ cuando la respuesta de la paciente a dicho ítem fue favorable respecto del cumplimiento de dicha dimensión. Para estos cálculos los ítems 7 y 12, que estaban escalados entre 0 y 10, se dividieron por 10, para que estuvieran escalados en el mismo rango 0-1 que el resto de ítems. Por tanto, todos los ítems tomaron puntuaciones entre 0 y 1. Finalmente, para facilitar la interpretación de los resultados el grado de cumplimiento de cada una de las seis dimensiones se multiplicó por 100, para ser interpretado como un porcentaje medio de cumplimiento.

Por último, siguiendo a Marschollek et al. (2019), se calculó la *Tasa de Subjetividad de la Entrevista, TSE (Subjective Interview Rate, SER)*. Este indicador se basa en aquellos ítems del Cuestionario que reflejan la percepción (subjetiva) de la paciente respecto a cómo se desarrolló la entrevista en la que se le dio la noticia crítica. En concreto, nueve de los 15 ítems del Protocolo se ajustan a este perfil: los ítems 6, 7 y 11-17. Esta tasa se obtuvo dividiendo la suma de los valores de estos ítems (0-1) entre 9 (los nueve ítems subjetivos), y se multiplicó por 100 para convertir esta tasa en porcentaje.

La adaptación realizada al español del *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES* en esta investigación arrojó los siguientes coeficientes de fiabilidad alfa de Cronbach para las diferentes dimensiones analizadas: *Entorno (Setting)*, $\alpha = .59$, *Invitación (Invitation)*, $\alpha = .79$, *Conocimiento (Knowledge)*, $\alpha = .49$, *Empatía (Empathy)*, $\alpha = .73$. Las dimensiones *Percepción (Perception)* y *Resumen (Summary)* no fueron susceptibles de calcularseles el coeficiente alfa de Cronbach por estar formadas por tan sólo un ítem. Finalmente, la *Tasa de Subjetividad de la Entrevista (Subjective Interview Rate, SER)* obtuvo un coeficiente $\alpha = .82$.

2.3 Cuestionario de Preferencias de Comunicación. Se aplicó la adaptación española realizada en 2005 (Sánchez et al., 2005) de la versión original estadounidense elaborada por Parker et al. (Parker et al., 2001) del Cuestionario de Preferencias de Comunicación, CPC (de sus siglas en inglés, MPP: *Measure of Patient's Preferences*). El CPC es un cuestionario auto-administrado que consta de 32 ítems que evalúan el grado en que la paciente desea recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, así como el contexto en el que se entrega dicha información y el apoyo percibido por parte del personal sanitario. Cada ítem se responde mediante una escala tipo Likert con cinco anclajes, ordenados de 1 a 5 en función del grado de importancia que, según la paciente, tiene cada afirmación que se plantea en los ítems (1: No es importante en absoluto; 2: Es opcional, el médico puede hacerlo o no; 3: Es importante; 4: Es muy importante; 5: Es esencial, el médico debería hacerlo siempre). El Anexo I recoge la escala CPC aplicada en esta investigación.

El CPC consta de tres subescalas: Contenido, Apoyo y Facilitación. La subescala de *Contenido* está formada por los 13 primeros ítems y se dirige a valorar el grado de detalle con que la paciente desea recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento. Por ejemplo, “Ser informado detalladamente sobre los resultados de las pruebas médicas” (ítem 1), o también “Que el médico sea sincero sobre la gravedad de mi situación” (ítem 8). La subescala de *Apoyo* consta de los 12 siguientes ítems (ítems del 14 al 25, ambos inclusive) y está dirigida a valorar la percepción de la paciente respecto del grado de empatía manifestado por el médico hacia su situación y los recursos disponibles para atenderla. Por ejemplo, “Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles” (ítem 14), o también “Que el médico muestre su preocupación por mí” (ítem 16). La subescala de *Facilitación* se compone de los restantes siete ítems (ítems del 26 al 32) y se centra en valorar la percepción de la paciente en relación

a la creación de un clima y un entorno favorables para comunicar la noticia crítica. Por ejemplo, “Ser informado en un lugar privado” (ítem 27), o “Que el médico me preste la atención suficiente” (ítem 29). Para que las puntuaciones de las subescalas sean comparables entre sí, la suma de los ítems de cada subescala se divide por el número de ítems, dando lugar a un rango de valores entre 1 y 5 puntos.

La versión original del CPC ha demostrado poseer excelentes propiedades psicométricas, con muy buena validez de constructo y coeficientes de fiabilidad alfa de Cronbach de .92, .90 y .80 para las subescalas de Contenido, Apoyo y Facilitación, respectivamente, en una muestra de 351 pacientes adultos oncológicos estadounidenses (Parker et al., 2001). En la adaptación al español de la escala realizada por Sánchez et al. (2005), se obtuvo también excelente fiabilidad, con coeficientes alfa de Cronbach de .91, .89 y .77 para las subescalas de Contenido, Apoyo y Facilitación, respectivamente, con una muestra de 180 pacientes oncológicos adultos españoles. Con los propios datos de nuestra muestra, las subescalas de Contenido, Apoyo y Facilitación obtuvieron coeficientes alfa de Cronbach iguales a .88, .92 y .81, respectivamente; valores similares a los obtenidos en estudios anteriores y muy satisfactorios (todos ellos por encima de .70).

2.4 Escala de Resiliencia RS-14. Se aplicó la adaptación española realizada por Sánchez-Teruel y Robles-Bello (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015) de la versión original en inglés de la RS-14 realizada por Wagnild (2009). A su vez, la escala RS-14 es una versión acortada de la versión original de 25 ítems (RS-25) desarrollada por Wagnild y Young (1993). En esta escala se concibe el constructo ‘resiliencia’ como la capacidad que tiene una persona para superar las adversidades, para adaptarse a situaciones estresantes y salir incluso fortalecido de ellas. La escala RS-14 consta de 14 ítems, cada uno de los cuales presenta una frase y el participante tiene que valorar el grado en que esa frase es compatible con su forma de ser. Cada ítem se puntúa mediante una escala tipo Likert con siete anclajes, desde el valor 1 (totalmente en desacuerdo con la frase) hasta el valor 7 (totalmente de acuerdo). La escala RS-14 ofrece una puntuación global resultante de sumar los valores del participante a los 14 ítems, con un rango de 14 a 98 puntos. También aporta dos subescalas: (a) *Competencia personal* (11 ítems: todos los ítems de la escala excepto los ítems 3, 4 y 8), que valora el grado de autoconfianza de la persona, su perseverancia y su ingenio para superar situaciones adversas (por ejemplo, ítem 1: ‘Normalmente, me las arreglo de una manera u otra’; ítem 11:

‘La seguridad en mí misma me ayuda en los momentos difíciles’), con rango de valores 11-77, y (b) *Aceptación de uno mismo y de la vida* (3 ítems: 3, 4 y 8), que valora el grado en que el participante tiene una perspectiva estable de la vida, su flexibilidad y su grado de adaptación (por ejemplo, ítem 4: ‘Soy una persona con una adecuada autoestima’; ítem 8: ‘Soy una persona disciplinada’), con rango de valores 3-21. Respecto de la puntuación total de la escala, Wagnild (2009) propuso la siguiente guía orientativa para valorar el grado de resiliencia de una persona: 14-30 resiliencia muy baja, 31-48 resiliencia baja, 49-63 resiliencia normal, 64-81 alta resiliencia y 82-98 resiliencia muy alta. El Anexo I recoge la escala RS-14 tal como se aplicó a las participantes.

La escala RS-14 ha demostrado poseer excelente validez de constructo, tanto en su versión original inglesa como en la española (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2015; Wagnild, 2009). En cuanto a las evidencias de fiabilidad, el estudio original de Wagnild (2009) con una muestra de 690 personas de edad media pertenecientes a población comunitaria, se obtuvo un coeficiente alfa igual a .91. La adaptación española realizada por Sánchez-Teruel y Robles-Bello (2015) se hizo con una muestra de 323 estudiantes universitarios, arrojando un alfa igual a .78. Con muestras de enfermas de cáncer de ovario, la escala RS-14 se aplicó en China, obteniendo un alfa de .91 con una muestra de 201 mujeres (Liu et al., 2017). Con los datos de nuestra muestra, la escala total obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach igual a .93, y valores de .91 y .73 para las subescalas de Competencia personal y Aceptación de uno mismo y de la vida, respectivamente.

2.5 Cuestionario de variables sociodemográficas y clínicas. Finalmente, se elaboró un cuestionario *ad hoc* para registrar las variables sociodemográficas y clínicas de las pacientes. Se registraron las siguientes variables sociodemográficas: edad, nivel de estudios, situación laboral, etnia, estado civil, situación familiar (relativa a si tiene personas a su cargo). En cuanto a las variables clínicas, se registró la localización del cáncer, el año de su diagnóstico, el/los tratamiento/s recibido/s, la presencia de recurrencia o tratamiento para el cáncer en el momento de participar en el estudio. El Anexo I recoge dicho cuestionario.

3. Procedimiento

En esta investigación se aplicó un diseño transversal asociativo, ya que el registro de las variables se llevó a cabo en una única ocasión temporal. Las pacientes que compusieron la muestra, una vez comprobado que cumplían los criterios de inclusión, fueron invitadas a participar en el estudio cuando acudían a su visita programada de seguimiento tras finalizar tratamiento primario de cáncer en la unidad de ginecología oncológica del HCUVA. A su llegada a la consulta las pacientes eran recibidas por uno de los dos médicos de la unidad que colaboraron en el estudio y se les proporcionaba información verbal y por escrito acerca del objeto de la investigación y del anonimato de sus respuestas. Si aceptaban participar debían firmar una hoja informativa a modo de consentimiento informado. Recibían entonces, de parte de los auxiliares de enfermería, los cuestionarios y escalas para ser cumplimentados, de forma auto informada, en la sala contigua a la consulta, mientras esperaban a ser recibidas por su médico oncólogo ginecólogo. Las pacientes no recibieron compensación económica por su participación en el estudio. La cumplimentación de las escalas y cuestionarios se realizó por parte de la paciente sin que estuviera presente ningún profesional sanitario, para evitar conducir sus respuestas. Una vez cumplimentados los cuestionarios, la paciente los entregaba de nuevo al personal de enfermería, que archivaba por separado y de forma independiente el documento de consentimiento informado y los cuestionarios y escalas cumplimentados. Este hecho era informado en la entrevista de inclusión para que las pacientes no sintieran que sus respuestas podían condicionar la conducta del personal sanitario en sucesivas visitas. El periodo de reclutamiento de las pacientes se alargó durante 15 meses.

Se presentó toda la documentación del estudio tanto al comité de Ética del HCUVA como al de la Universidad de Murcia (ID2731/2020). Ambos consideraron que no existían conflictos éticos al respecto.

El estudio no tuvo financiación alguna y las pacientes participaron en el mismo sin recibir compensación alguna por el tiempo empleado.

4. *Análisis estadístico*

Para alcanzar los objetivos de esta investigación se aplicaron técnicas descriptivas e inferenciales. La descripción de las características sociodemográficas y clínicas de la muestra de pacientes se llevó a cabo mediante la construcción de distribuciones de frecuencias y cálculo de porcentajes para las variables categóricas, y mediante el cálculo de estadísticos descriptivos tales como medias, desviaciones típicas y valores mínimo y máximo para las variables continuas. Para la variable edad de las pacientes, también se construyó un histograma de barras y se comprobó el supuesto de normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Un resultado estadísticamente significativo con esta prueba sería evidencia de que la variable en cuestión no se ajusta a una distribución normal.

El análisis de la frecuencia con la que las pacientes percibieron su rol en la toma de decisiones sobre su enfermedad como pasivo, compartido o activo (con la escala CPS), se llevó a cabo mediante la construcción de la distribución de frecuencias y porcentajes. Para comprobar si las diferentes categorías de respuesta fueron elegidas con la misma frecuencia, se aplicó la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste (χ^2). Un resultado estadísticamente significativo con esta prueba es evidencia de que las diferentes categorías de respuesta no fueron elegidas con similar frecuencia, sino que ciertas categorías fueron elegidas con mayor frecuencia que otras. Estos mismos análisis se aplicaron para analizar la frecuencia con la que las pacientes hubieran preferido asumir un rol pasivo, compartido o activo en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

Para analizar la concordancia o discordancia entre los roles percibido y preferido por las pacientes (escala CPS), se construyó una tabla de contingencia con las frecuencias de elección de las diferentes categorías para los roles percibido y preferido. En segundo lugar, se aplicó la prueba de homogeneidad marginal de Stuart-Maxwell. Esta prueba permitió comprobar si la frecuencia de elección de las diferentes categorías de rol percibido fue similar, o no, a la frecuencia de elección de esas mismas categorías en cuanto al rol preferido. Un resultado estadísticamente significativo con esta prueba evidenció que la frecuencia de elección de las categorías de respuesta no fue la misma para los roles percibido y preferido.

Además, esta prueba estadística se complementó con la prueba de simetría de McNemar-Bowker. Esta prueba evaluó si las categorías discordantes entre los roles percibido y preferido se distribuyeron de forma simétrica, o no, en la tabla de contingencia. Un resultado estadísticamente significativo con esta prueba, fue evidencia de que la forma en que se distribuyeron las frecuencias de elección en los dos roles no fue simétrica.

La relación entre variables sociodemográficas y clínicas con los roles percibido y preferido se analizó de forma diferente según que la variable sociodemográfica fuera categórica o continua. Para las variables sociodemográficas continuas (edad y tiempo desde el diagnóstico), se aplicó un análisis de varianza (ANOVA) de un factor, tomando el rol percibido (o el rol preferido) como factor (distinguiendo entre roles activo, compartido y pasivo) y la edad y el tiempo desde el diagnóstico como variables dependientes. Se comprobó el supuesto de homogeneidad de varianzas con la prueba de Levene. Un resultado estadísticamente significativo con la prueba F del ANOVA fue indicativo de que existen diferencias significativas entre las medias de las diferentes categorías del factor. Además, se calculó el índice de proporción de varianza explicada 'Eta al cuadrado' (η^2) como un indicador de la significación práctica (o clínica) de la relación entre el tipo de rol y la variable dependiente. La interpretación del índice η^2 se hizo siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988), según el cual valores de η^2 iguales o superiores a 0,10 (10% de varianza explicada) se pueden considerar indicativos de cierta relevancia práctica (o clínica), aunque baja, en la relación entre el factor y la variable dependiente; valores de η^2 por encima de 0.25 (25% de varianza explicada) ya serían indicativos de una relevancia práctica (o clínica) alta.

Para las variables sociodemográficas y clínicas categóricas (nivel de estudios, situación laboral, etnia, estado civil, situación familiar, recurrencia del cáncer y tratamiento del cáncer), se construyó una tabla de contingencia de la relación entre la variable sociodemográfica en cuestión y el rol percibido (o preferido). Para comprobar si las dos variables estaban estadísticamente relacionadas se aplicó la prueba Chi-cuadrado de independencia (χ^2). Un resultado estadísticamente significativo con la prueba χ^2 sería evidencia de que las dos variables están estadísticamente relacionadas. Cuando no se cumplieron los supuestos de la prueba χ^2 , en su lugar se aplicó la prueba de Razón de

Verosimilitud (RV). Además, para valorar la significación práctica (o clínica) de la relación entre las dos variables se calculó el coeficiente de correlación V de Cramer. Siguiendo las recomendaciones de Cohen (1988), valores V de Cramer (en valor absoluto) superiores a 0,10 se consideraron como reflejando una magnitud de la relación baja, pero ya clínicamente relevante, y valores en torno a 0,30 y 0,50 indicarían una fuerza de la relación entre las variables de magnitud moderada y alta, respectivamente.

Para investigar el grado de cumplimiento de buenas prácticas cuando se dan malas noticias a la paciente por parte del Doctor (*Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES*), se obtuvo el porcentaje de cumplimiento de buenas prácticas para cada una de las seis dimensiones del Protocolo SPIKES (*Entorno, Percepción, Invitación, Conocimiento, Empatía y Estrategia*). Además, se construyó un intervalo de confianza ($n.c. = 95\%$) en torno a cada porcentaje de cumplimiento para estimar el verdadero cumplimiento en la población. Para las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía*, dado que sus grados de cumplimiento se obtuvieron combinando los resultados de varios ítems, con propósitos descriptivos también se construyeron histogramas de barras. Además del análisis de las dimensiones de este protocolo, se analizó de forma más detallada el grado de cumplimiento de cada ítem individual del protocolo mediante el cálculo del porcentaje de cumplimiento de buenas prácticas. Para los ítems 7 y 12 del protocolo, dado que están formados por un rango de 0 a 10 categorías de respuesta, con propósitos descriptivos también se construyeron histogramas de barras.

Para investigar la posible relación existente entre variables sociodemográficas y clínicas y el grado de cumplimiento de las dimensiones del protocolo SPIKES, se llevaron a cabo diferentes estrategias analíticas, habida cuenta la diferente naturaleza de las variables implicadas. De las seis dimensiones del Protocolo SPIKES, tres de ellas (*Entorno, Conocimiento y Empatía*) presentaban un amplio rango de valores posibles entre 0% y 100%, debido a que estas dimensiones se obtuvieron combinando varios ítems, siendo consideradas variables ordinales. Por el contrario, las dimensiones *Percepción y Estrategia* sólo tenían dos valores de respuesta posibles (0-1), debido a que se obtuvieron a partir de un único ítem dicotómico. Y la dimensión *Invitación* sólo podía alcanzar tres valores posibles (0, 0,5 y 1), debido a que se obtuvo combinando los resultados de dos ítems dicotómicos. Para analizar la posible relación entre la edad (en años) de las pacientes y las dimensiones del protocolo

SPIKES se calcularon diferentes coeficientes de correlación, según el nivel de medida de cada dimensión: coeficientes de correlación biserial-puntual para las dimensiones *Percepción* y *Estrategia*, coeficientes de correlación ordinal de Spearman para las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía*, y el coeficiente de correlación ordinal tau-b de Kendall para la dimensión *Invitación*. Estos mismos coeficientes de correlación se utilizaron para examinar las relaciones existentes entre estas dimensiones del protocolo y la variable clínica ‘tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años)’. Para todos estos coeficientes de correlación se evaluó su significación estadística mediante contrastes de hipótesis con el estadístico *t* de Student, de forma que un resultado estadísticamente significativo con esta prueba fue indicativo de que existía una relación estadísticamente significativa entre las dos variables en cuestión. La significación práctica, o clínica, de este resultado se evaluó siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988), según la cual, coeficientes de correlación en torno a 0,10, 0,30 y 0,50 (en valor absoluto) pueden interpretarse como reflejando una relevancia clínica baja, moderada y alta, respectivamente.

Para analizar la relación existente entre las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* con las variables sociodemográficas nivel de estudios, situación laboral, estado civil y situación familiar, se aplicó en cada caso la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. En el caso de las variables sociodemográficas y clínicas etnia, recurrencia del cáncer y si se encuentra actualmente bajo tratamiento del cáncer, se aplicó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. En todas estas pruebas estadísticas, un resultado estadísticamente significativo es evidencia de que las variables en cuestión están estadísticamente relacionadas. Para valorar la significación práctica o clínica de cada resultado, las pruebas de Kruskal-Wallis se acompañaron del índice Eta^2 de proporción de varianza explicada, y las pruebas de Mann-Whitney fueron acompañadas de la diferencia media tipificada (*d*). En todos los casos, se siguieron los criterios de Cohen (1988) para valorar la relevancia práctica de cada resultado.

Para analizar la relación existente entre las dimensiones *Percepción*, *Invitación* y *Estrategia* con las variables sociodemográficas y clínicas (nivel de estudios, situación laboral, estado civil, situación familiar, etnia, recurrencia del cáncer y si se encuentra actualmente bajo tratamiento del cáncer), se aplicaron pruebas Chi-cuadrado de independencia (χ^2), o bien, la prueba de Razón de Verosimilitudes (*RV*) cuando no se cumplieron las condiciones de

aplicación de la prueba χ^2 . Para valorar la significación práctica o clínica de estos resultados, se aplicó el coeficiente de correlación V de Cramer y se interpretó siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988).

Para analizar las preferencias de comunicación de malas noticias durante la entrevista con el Doctor (Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos, CPC), para cada subescala (*Contenido, Apoyo y Facilitación*) se obtuvieron los estadísticos descriptivos básicos (mínimo, máximo, media, desviación típica) y se estimó la media poblacional mediante la construcción de un intervalo de confianza en torno a la media ($n.c. = 95\%$). En cada subescala se comprobó el supuesto de normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. La comparación entre las medias de las tres subescalas se llevó a cabo mediante la prueba F de ANOVA de un factor con medidas repetidas. Se comprobó el supuesto de esfericidad con la prueba de Mauchly. Caso de que dicha prueba resultara estadísticamente significativa, la prueba F del ANOVA se corrigió mediante el procedimiento de Greenhouse-Geisser. Si se incumplió el supuesto de normalidad, entonces se confirmaron los resultados del ANOVA mediante la aplicación de la prueba no paramétrica Chi-cuadrado de Friedman. La significación práctica o clínica de este resultado se estimó mediante el índice de proporción de varianza explicada Eta^2 , y se interpretó siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988). En el caso de que la prueba F de ANOVA alcanzara la significación estadística, se aplicaron comparaciones *a posteriori* entre las medias de las tres subescalas mediante el procedimiento de Bonferroni. Las inter-correlaciones entre las tres subescalas se analizaron mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman y contrastando su significación estadística con la prueba t .

El análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas y las puntuaciones en las tres subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación se llevó a cabo aplicando pruebas F de ANOVA (para las variables sociodemográficas con más de dos categorías) y pruebas t de comparación de dos medias independientes (para las variables sociodemográficas y clínicas con sólo dos categorías), tomando como variable dependiente las puntuaciones en cada subescala del cuestionario CPC. En todos los casos se comprobó el supuesto de homogeneidad de varianzas con la prueba de Levene. Cuando se incumplió el supuesto de homogeneidad de varianzas, el ANOVA se resolvió con la prueba F robusta de

Brown-Forsythe, y la prueba t se corrigió con el procedimiento de Satterthwaite. Los resultados de las pruebas F y t se corroboraron aplicando sus contrapartidas no paramétricas: pruebas de Kruskal-Wallis y de Mann-Whitney, respectivamente, para las variables sociodemográficas y clínicas con más de dos categorías y con sólo dos categorías. La significación práctica o clínica de cada resultado se evaluó mediante el índice Eta^2 de proporción de varianza explicada y mediante la diferencia media tipificada (d), respectivamente, para las variables sociodemográficas y clínicas con más de dos categorías y con sólo dos categorías. Se siguió el criterio de Cohen (1988) para interpretar la significación práctica de estos índices del tamaño del efecto. El análisis de la relación entre las subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación y la edad se efectuó mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman (r) y analizando su significación estadística con la prueba t . Esta misma estrategia analítica se aplicó para analizar la relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las tres subescalas del cuestionario CPC. Los propios valores de correlación (r) se utilizaron como índices del tamaño del efecto para valorar la significación práctica o clínica de dicha relación, siguiendo la guía de Cohen (1988).

El análisis de la relación entre los roles percibido y preferido (*Escala de Preferencias de Control*) y el grado de cumplimiento de buenas prácticas cuando se dan malas noticias se llevó a cabo de forma diferente según la subescala del Protocolo SPIKES. Para las subescalas *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES, dada la naturaleza ordinal de estas medidas, se aplicó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, tomando como factor el rol percibido y exactamente igual para el rol preferido. Cuando se alcanzó un resultado estadísticamente significativo con la prueba de Kruskal-Wallis se realizaron comparaciones *a posteriori* mediante la aplicación de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, corrigiendo la inflación de la tasa de Error Tipo I mediante el procedimiento de Bonferroni. La significación práctica de estos resultados se evaluó con el índice Eta^2 de proporción de varianza explicada, interpretándose según la guía orientativa de Cohen (1988). Para las subescalas *Percepción*, *Invitación* y *Estrategia*, dada su naturaleza categórica, se aplicó la prueba Chi-cuadrado (χ^2) de independencia entre cada una de estas subescalas y el rol percibido o el rol preferido. Cuando no se cumplieron las condiciones de aplicación de esta prueba, se aplicó la prueba de Razón de Verosimilitud (RV). La significación práctica de estos

análisis se cuantificó con el coeficiente de asociación V de Cramer y se interpretó éste siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988).

La relación entre los roles percibido y preferido y las preferencias de comunicación durante la entrevista con el médico según el cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias se llevó a cabo mediante la aplicación de ANOVA. Caso de obtener un resultado estadísticamente significativo con el estadístico F , se aplicaron comparaciones *a posteriori* con el procedimiento de Tukey, si se cumplió el supuesto de homoscedasticidad, y con el de Games-Howell, si se incumplió éste, para identificar entre qué medias se observaron diferencias significativas. Para confirmar estos resultados también se aplicó la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La magnitud de la relación entre las variables se valoró con el índice de proporción de varianza explicada Eta^2 , y se interpretó según la guía orientativa de Cohen (1988). Así mismo, la relación entre los roles percibido y preferido y las subescalas de resiliencia con la escala RS-14 se analizó siguiendo justamente el mismo procedimiento que el mencionado en este párrafo.

El análisis de la relación entre el grado de cumplimiento de buenas prácticas al comunicar malas noticias, evaluado con el *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES*, y las preferencias de comunicación de malas noticias, evaluado con el cuestionario CPC, se llevó a cabo de diferentes formas según la naturaleza de las variables implicadas. En el caso de las subescalas *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía*, al estar medidas en una escala ordinal, se analizó su relación con las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* del cuestionario CPC mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman y el contraste de su significación estadística con pruebas t . Los valores de los coeficientes de correlación se utilizaron como estimaciones de la significación práctica y se evaluaron según la guía orientativa de Cohen (1988). En el caso de las subescalas *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES, al ser dicotómicas, su relación con las subescalas del cuestionario CPC se llevó a cabo mediante la aplicación de pruebas t de comparación de dos medias. Se confirmaron los resultados de estas pruebas t con la aplicación de pruebas no paramétricas de Mann-Whitney. La significación práctica de estos resultados se cuantificó mediante el cálculo del índice del tamaño del efecto ‘diferencia media tipificada’ (d), y se valoró su significación práctica siguiendo la guía orientativa de Cohen (1988). Por último, la relación entre la subescala *Invitación* del Protocolo SPIKES, al tener tres categorías,

se analizó su relación con las subescalas del cuestionario CPC mediante la aplicación de pruebas F de ANOVA, previa comprobación del supuesto de homoscedasticidad con la prueba de Levene y la aplicación de la prueba F robusta de Brown-Forsythe en caso de su incumplimiento. En el caso de que se obtuviera un resultado estadísticamente significativo con el ANOVA, se aplicaron comparaciones *a posteriori* con el procedimiento de Tukey. Se confirmaron los resultados de los ANOVAs con la aplicación de pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis. La significación práctica de estos resultados se evaluó con el índice de proporción de varianza explicada η^2 , y se siguió la guía orientativa de Cohen (1988) para su interpretación. El análisis de la relación entre las subescalas del Protocolo SPIKES y las variables de la escala de Resiliencia RS-14 se llevó a cabo siguiendo el mismo procedimiento que el presentado en este mismo párrafo para la relación entre *Cuestionario de Valoración del Grado de Adherencia al Protocolo SPIKES* y CPC.

Finalmente, la relación entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14 se analizó mediante el cálculo de coeficientes de correlación de Spearman y el contraste de su significación estadística con la prueba t . Los propios coeficientes de correlación se utilizaron como índices del grado de significación práctica, y se aplicó la guía orientativa de Cohen (1988) para alorar su significación práctica.

V.RESULTADOS

V. RESULTADOS

1. Descripción de las características sociodemográficas y clínicas de la muestra

Mediante un cuestionario elaborado *ad hoc*, se registraron las características sociodemográficas y clínicas de la muestra de pacientes. La Tabla 1 presenta las características sociodemográficas. La muestra de pacientes presentó edades comprendidas entre los 25 y los 86 años, con una media de 55,2 años. La franja de edad más representada en la muestra fue la correspondiente a 45-54 años (30%), seguida de 55-64 años (21,1%) y 65-74 años (18,9%). La Figura 8 presenta un histograma de barras de las edades con la curva normal superpuesta. Al aplicar la prueba de Kolmogórov-Smirnov para comprobar si la distribución de las edades se ajustó a una curva normal, el resultado fue estadísticamente no significativo [$Z = 0,96, p = .310$], indicando que la distribución de las edades se ajustó a una curva normal.

El nivel de estudios más frecuente en las pacientes fueron los estudios primarios (38,3%), seguidos de los universitarios (20,2%) y los estudios secundarios (16,4%). En cuanto a la situación laboral, algo más de una cuarta parte de las pacientes estaban jubiladas (27,1%) y otra cuarta parte eran trabajadoras por cuenta ajena (26,8%). La gran mayoría de las pacientes de la muestra pertenecía a la etnia blanca (91,4%), siendo muy minoritaria la representación de otras etnias, tales como la hispana (6,2%), la árabe (1,5%), la negra (0,6%) o la asiática (0,3%). En cuanto al estado civil, más de la mitad de las pacientes estaban casadas o viviendo en pareja (66,9%) y un 15,2% eran solteras. Por último, en lo que respecta a la situación familiar, entendida esta variable como el tener o no tener personas a su cargo, las dos categorías más representadas en la muestra fueron ‘no tener personas a su cargo’ (39,8%) y ‘tener hijo/s a su cargo’ (36,3%).

Tabla 1.
Distribuciones de frecuencias de las características
sociodemográficas de la muestra de pacientes

Variable	Frec.	%
Edad (<i>N</i> = 270):		
25-34	15	5,5
35-44	45	16,7
45-54	81	30,0
55-64	57	21,1
65-74	51	18,9
75-86	21	7,8
Nivel de Estudios (<i>N</i> = 342):		
Sin estudios	48	14,0
Primarios (EGB)	131	38,3
Secundarios (BUP y COU)	56	16,4
Formación Profesional (Grado Superior)	38	11,1
Universitarios	69	20,2
Situación Laboral (<i>N</i> = 340):		
Autónoma/Empresaria	40	11,8
Trabajadora por cuenta ajena	91	26,8
Trabajo en casa	71	20,9
Desempleada	46	13,5
Jubilada	92	27,1
Etnia (<i>N</i> = 338):		
Blanca	309	91,4
Negra	2	0,6
Asiática	1	0,3
Hispana	21	6,2
Árabe	5	1,5
Estado Civil (<i>N</i> = 341):		
Casada/En pareja	228	66,9
Soltera	52	15,2
Divorciada	31	9,1
Viuda	30	8,8
Situación Familiar (<i>N</i> = 339):		
Sin personas a su cargo	135	39,8
Hijo/s a su cargo	123	36,3
Adulto/s a su cargo	28	8,3
Hijo/s y adulto/s a su cargo	53	15,6

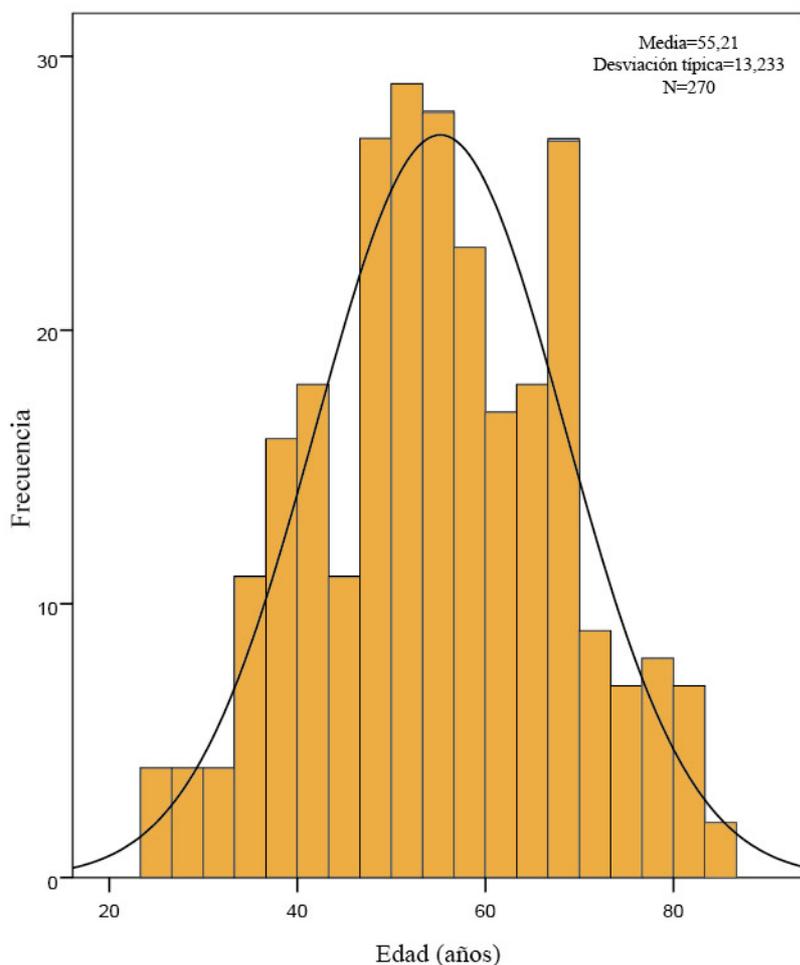


Figura 8. Histograma de barras con la curva normal superpuesta de las edades (en años) de las pacientes de la muestra.

En lo que respecta a las variables clínicas, la Tabla 2 muestra cómo se distribuyeron las pacientes según el tiempo que hacía desde el diagnóstico del cáncer. Con un rango entre 1 y 10 años, el promedio en años desde el diagnóstico fue de 4 años (DT = 2,5 años). Como puede observarse en la Tabla 2, los tiempos desde el diagnóstico fueron los más breves, de forma que entre uno y cuatro años se encontraron más de la mitad de las pacientes (65,5%).

Tabla 2.
Distribución de frecuencias del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer ($N = 284$)

Años transcurridos desde el diagnóstico	Frec.	%
1	38	13,4
2	59	20,8
3	39	13,7
4	50	17,6
5	27	9,5
6	23	8,1
7	16	5,6
8	11	3,9
9	8	2,8
10	13	4,6

La Tabla 3 presenta la frecuencia de los diferentes tipos de cáncer representados en la muestra de pacientes. El 85.8% de las pacientes presentaban un solo tipo de cáncer, siendo el más frecuente el cáncer de endometrio (26,1%), seguido del cáncer de cuello de útero (24,1%), cáncer de ovario (22%) y cáncer de mama (13,6%). El 14,2% restante presentó diferentes combinaciones de cánceres.

Tabla 3.
Distribución de frecuencias de los tipos de cáncer en la muestra de pacientes ($N = 345$)

Tipo de cáncer	Frec.	%
Mama	47	13,6
Endometrio	90	26,1
Cuello del útero	83	24,1
Ovario	76	22,0
Más de un cáncer	49	14,2

La Tabla 4 muestra los tipos de tratamiento que recibieron las pacientes de la muestra. La cirugía formó parte del tratamiento en el 86,7% de las pacientes de nuestra muestra, ya fuera sola (32,6%) o con otros tratamientos adyuvantes (54,1%). Entre los pacientes que no precisaron cirugía, la radioterapia sola o con otros tratamientos adyuvantes fue la opción

mayormente representada con un porcentaje del 11,7%. La quimioterapia como tratamiento único solo supuso el 1,5% de los pacientes de nuestra muestra.

Tabla 4.
Distribución de frecuencias de los tipos de tratamiento del cáncer en la muestra de pacientes ($N = 340$)

Tipo de tratamiento del cáncer	Frec.	%
Cirugía + Otro/s Tratamiento/s adyuvante/s	184	54,1
Radioterapia aislada	10	2,9
Quimioterapia aislada	5	1,5
Cirugía	111	32,6
Radioterapia + Otro/s Tratamiento/s adyuvante/s	30	8,8

Del total de las pacientes de la muestra, solo el 7,7% manifestó tener actualmente una recurrencia de su cáncer (Tabla 5). Solo 7 pacientes se encontraban en tratamiento con quimioterapia cuando contestaron la encuesta.

Tabla 5.
Distribuciones de frecuencias sobre recurrencia del cáncer y tratamiento actual del cáncer

Variable	Frec.	%
Recurrencia de su cáncer ($N = 313$):		
Sí	24	7,7
No	289	92,3
¿Está actualmente en tratamiento para su cáncer? ($N = 339$):		
No	287	84,7
Sí	52	15,3
En caso afirmativo, ¿qué tratamiento? ($N = 43$):		
Hormonoterapia	31	73,8
Quimioterapia	7	16,7
Radioterapia	3	7,1
Quimioterapia + Radioterapia	1	2,4

2. *Preferencia versus percepción de roles en la relación médico-paciente*

Uno de los principales objetivos de esta investigación era estimar la frecuencia con que las pacientes percibían y preferían asumir un rol pasivo, compartido o activo en su relación con el médico en la toma de decisión sobre cómo proceder a lo largo del proceso de tratamiento del cáncer. Con este propósito, a las pacientes se les aplicó la Escala de Preferencias de Control (CPS) en dos versiones: (a) para que valoraran qué rol hubieran preferido asumir en la toma de decisiones y (b) para que valoraran cuál fue el rol que realmente ellas percibieron durante dicho proceso de toma de decisiones. Así mismo, interesaba examinar la concordancia o discordancia entre los roles percibido y preferido.

La Tabla 6 presenta una tabla de contingencia con las frecuencias de ocurrencia de cada una de las cinco opciones de respuesta a los roles percibido y preferido. En lo que respecta al rol percibido por las pacientes, la mitad de ellas (51,3%) se situó en la categoría E ('dejé la decisión en manos de mi médico'), que representa la opción de rol más pasivo posible. La opción D ('la dejé en manos de mi médico, pero después de considerar mi opinión') fue seleccionada por el 17,7% de las pacientes. La opción C ('la tomamos mi médico y yo de forma compartida'), que representa la opción de toma de decisión compartida, fue seleccionada por el 18%. Y tan sólo un 12,9% de las pacientes seleccionó las opciones de rol más activas (A: 'la tomé yo misma'; B: 'la tomé yo misma, después de considerar la opinión de mi médico'). Para comprobar si los porcentajes de elección de cada categoría de respuesta fueron similares o diferentes, se aplicó la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste, arrojando un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(4) = 251,11, p < .001$], lo que evidencia diferencias significativas entre los porcentajes de elección de las cinco categorías de respuesta.

En lo que respecta al rol que hubiera preferido adoptar la paciente, la opción más pasiva posible (E: 'prefiero dejar la decisión en manos de mi médico') fue seleccionada sólo por el 31,8%, un porcentaje claramente inferior al 51,3% del rol percibido. La opción D ('prefiero que mi médico tome la decisión, pero después de considerar mi opinión') fue seleccionada por el 26,2%, un porcentaje ligeramente superior al de esa misma opción en el rol percibido (17,7%). La opción C ('prefiero que mi médico y yo compartamos la responsabilidad'), que representa el rol compartido, fue seleccionada por el 31,5% de las pacientes, un porcentaje

que representó casi el doble del obtenido en el rol percibido para esa misma opción (18%). En cuanto a las categorías A y B, que representan los roles más activos, sólo un 9,6% eligió la B ('prefiero tomar yo misma la decisión, después de considerar la opinión de mi médico') y un 0,8% la A ('prefiero tomar yo misma la decisión final'). La prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste para comprobar si estos cinco porcentajes eran similares o significativamente diferentes arrojó un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(4) = 142,32, p < .001$], lo que evidencia diferencias significativas entre los porcentajes de elección de las cinco categorías de respuesta.

Por tanto, en lo que respecta al rol percibido, la categoría mayoritariamente seleccionada por las pacientes fue la opción de rol más pasivo posible (E), con un 51,3%, mientras que en cuanto al rol preferido las categorías D (rol pasivo) y C (rol compartido) fueron las más elegidas (31,8% y 31,5%, respectivamente).

Para comprobar si las distribuciones de frecuencias de los roles preferido y percibido eran homogéneas o heterogéneas, se aplicó la prueba de homogeneidad marginal de Stuart-Maxwell. La prueba arrojó un resultado estadísticamente significativo ($Z = -5,12, p < .001$), indicando que, en efecto, las discrepancias que se observaron entre los porcentajes de elección para las diferentes categorías de respuesta entre los roles percibido y preferido fueron estadísticamente significativas. Este resultado indicó, pues, que se observó una clara discrepancia entre las preferencias de las pacientes en su toma de decisión y la percepción de cuál fue su papel en dicha decisión. En concreto, la percepción de un rol pasivo fue muy superior a la preferencia de ese rol.

Siguiendo con el análisis de la discordancia en las elecciones entre los roles percibido y preferido, la Tabla 6 presenta en color azul las frecuencias concordantes, es decir, aquéllas en las que la paciente eligió la misma opción en los roles percibido y preferido. La suma de todos los porcentajes de dicha diagonal alcanzó el 58,3%, indicando que algo más de la mitad de la muestra coincidió en su valoración de ambos roles. El 41,7% restante discrepó en tales valoraciones. El examen de los porcentajes situados en la Tabla 6 fuera de la diagonal principal representa las elecciones discordantes entre los roles preferido y percibido. Se aplicó la prueba de simetría de McNemar-Bowker para comprobar si esas discordancias resultaron ser

estadísticamente significativas. Dicha prueba, en efecto, arrojó un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(7) = 62,31, p < .001$]. Las principales discrepancias se dieron entre las pacientes que eligieron la opción E (rol pasivo) como rol percibido y la D como rol preferido (13%), en comparación con las que eligieron la opción D como rol percibido y E como rol preferido, con un porcentaje muy inferior al anterior (tan sólo un 2%). Algo similar ocurrió al comparar el porcentaje de pacientes que eligió la opción E (rol pasivo) como rol percibido y la C (rol compartido) como rol percibido (9%), frente a tan sólo un 0,8% de la combinación inversa: pacientes que eligieron la opción C (rol compartido) como rol percibido y la E (rol pasivo) como rol preferido.

Tabla 6.
Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido

Rol Preferido	Rol Percibido					Totales
	A	B	C	D	E	
A	2 (0,6%)	1 (0,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (0,8%)
B	2 (0,6%)	16 (4,5%)	7 (2%)	2 (0,6%)	7 (2%)	34 (9,6%)
C	0 (0%)	18 (5,1%)	50 (14,1%)	12 (3,4%)	32 (9%)	112 (31,5%)
D	0 (0%)	1 (0,3%)	4 (1,1%)	42 (11,8%)	46 (13%)	93 (26,2%)
E	0 (0%)	6 (1,7%)	3 (0,8%)	7 (2%)	97 (27,3%)	113 (31,8%)
Totales	4 (1,1%)	42 (11,8%)	64 (18%)	63 (17,7%)	182 (51,3%)	355 (100%)

Rol Preferido: A, prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir; B, prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, después de considerar la opinión de mi médico; C, prefiero que mi médico y yo compartamos la responsabilidad de decidir qué tratamiento es mejor para mí; D, prefiero que mi médico tome la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, pero después de considerar mi opinión; E, prefiero dejar la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir exclusivamente en manos de mi médico. *Rol Percibido:* A, la tomé yo misma; B, la tomé yo misma, después de considerar la opinión de mi médico; C, la tomamos mi médico y yo de forma compartida; D, la dejé en manos de mi médico, pero después de considerar mi opinión; E, la dejé exclusivamente en manos de mi médico.

Dado que son tres los roles principales que la paciente puede asumir en la decisión sobre el tratamiento de su enfermedad (roles pasivo, compartido y activo), las cinco categorías

de la Escala de Preferencias de Control se reagruparon de forma que las categorías A y B se combinaron para representar el rol activo, la C se mantuvo como rol compartido y las categorías D y E se agruparon para representar el rol pasivo. La Tabla 7 presenta la tabla de contingencia para esta nueva reagrupación. En cuanto al rol percibido por las pacientes, el 69% de ellas lo consideraron pasivo, frente a un 18% y un 13% para los roles compartido y activo, respectivamente. Al aplicar la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste a estas tres categorías de elección, el resultado fue estadísticamente significativo [$\chi^2(2) = 204,52, p < .001$], indicando la existencia de diferencias significativas entre estos tres porcentajes de elección. En lo que respecta al rol preferido, el 58% de las pacientes se inclinó por un rol pasivo, un porcentaje inferior al del rol percibido. El rol compartido fue seleccionado por el 31,5%, un porcentaje casi el doble del elegido para el rol percibido. Y el 10,4% optó por un rol activo, un porcentaje ligeramente inferior a esa elección para el rol percibido. Al aplicar la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste a estas tres categorías de elección, el resultado fue estadísticamente significativo [$\chi^2(2) = 121,02, p < .001$], indicando la existencia de diferencias significativas entre estos tres porcentajes de elección.

Para comprobar si las distribuciones de frecuencias de los roles percibido y compartido eran homogéneas, se aplicó la prueba de homogeneidad marginal de Stuart-Maxwell, arrojando un resultado estadísticamente significativo ($Z = -2,53, p = .011$). Por tanto, las respuestas de las pacientes a los roles percibido y preferido fueron significativamente diferentes entre sí. En concreto, si bien el rol pasivo fue el más elegido tanto como rol percibido como preferido (69% y 58%, respectivamente), el rol compartido fue seleccionado en mayor proporción en el rol preferido que en el percibido (31,5% y 18%, respectivamente), siendo minoritaria la elección del rol activo tanto para el rol percibido como para el preferido (10,4% y 13%, respectivamente).

La diagonal principal de la Tabla 7 (en color azul) presenta los casos en los que hubo concordancia por parte de las pacientes al elegir sus roles percibido y preferido. En total, el 74,1% de las pacientes coincidió al elegir sus roles percibido y preferido. El 25,9% restante eligieron opciones diferentes entre sus dos roles. La prueba de simetría de McNemar-Bowker alcanzó un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(3) = 31,93, p < .001$], indicando la existencia de asimetría en las frecuencias discordantes en la tabla. El examen de dichas

frecuencias reveló que la principal causa de esa asimetría se produjo en las respuestas que las pacientes dieron a las combinaciones ‘Pasivo-Compartido’ y ‘Compartido-Pasivo’ para los roles percibido y preferido. En concreto, hubo un 12,4% de pacientes que eligieron un rol percibido ‘pasivo’ y un rol preferido ‘compartido’, mientras que solo un 2% eligió la combinación inversa: un rol percibido ‘compartido’ y un rol preferido ‘pasivo’. Otra discrepancia relevante fue la relativa a la combinación ‘Activo-Compartido’ y ‘Compartido-Activo’. Solo un 2% de las pacientes eligió la combinación ‘rol percibido compartido’ y ‘rol preferido activo’, mientras que resultó algo superior la combinación inversa (5,1%): ‘rol percibido activo’ y ‘rol preferido compartido’.

Tabla 7.
Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido

Rol Preferido	Rol Percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Activo	21 (5,9%)	7 (2%)	9 (2,5%)	37 (10,4%)
Compartido	18 (5,1%)	50 (14,1%)	44 (12,4%)	112 (31,5%)
Pasivo	7 (2%)	7 (2%)	192 (54,1%)	206 (58%)
Totales	46 (13%)	64 (18%)	245 (69%)	355 (100%)

Rol Activo: categorías A y B de la escala EPC. Rol Compartido: categoría C. Rol Pasivo: categorías D y E.

2.1 Submuestra de cáncer de mama

Dado que el cáncer de mama presenta peculiaridades respecto del resto de cánceres ginecológicos representados en la muestra total de nuestro estudio, analizamos los roles preferidos y percibidos al recibir malas noticias en la submuestra de 47 pacientes con cáncer de mama. La Tabla 8 presenta cómo se distribuyeron las frecuencias para los roles percibido y preferido, así como las frecuencias conjuntas entre ambas elecciones, categorizando los dos roles en: activo, compartido y pasivo. En lo que respecta al rol percibido por las pacientes, el 58,7% de ellas lo consideraron pasivo, frente a un 26,1% y un 15,2% para los roles compartido y activo, respectivamente. Al aplicar la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste a estas tres

categorías de elección, el resultado fue estadísticamente significativo [$\chi^2(2) = 14,13, p = .001$], indicando la existencia de diferencias significativas entre estos tres porcentajes de elección. En lo que respecta al rol preferido, el 50% de las pacientes se inclinó por un rol pasivo, un porcentaje inferior al del rol percibido (58,7%). El rol compartido fue seleccionado por el 43,5%, un porcentaje claramente superior al elegido para el rol percibido (26,1%). Y solo el 6,5% optó por un rol activo, un porcentaje claramente inferior a esa elección para el rol percibido (15,2%). Al aplicar la prueba Chi-Cuadrado de bondad de ajuste a estas tres categorías de elección, el resultado fue estadísticamente significativo [$\chi^2(2) = 15,49, p < .001$], indicando la existencia de diferencias significativas entre estos tres porcentajes de elección.

Para comprobar si las distribuciones de frecuencias de los roles percibido y compartido eran homogéneas, se aplicó la prueba de homogeneidad marginal de Stuart-Maxwell, arrojando un resultado carente de significación estadística ($Z = 0,00, p = .999$). Por tanto, no podemos afirmar que las respuestas de las pacientes a los roles percibido y preferido fueran significativamente diferentes entre sí. No obstante, este resultado debe interpretarse con cautela debido al bajo tamaño muestral. De hecho, los datos apuntan a la existencia de ciertas diferencias entre los roles percibido y preferido, a pesar de que esta prueba estadística no alcanzara la significación estadística. En concreto, cabe destacar que el rol compartido fue preferido por casi el doble de pacientes que este mismo rol percibido (43,5% vs. 26,1%). Y el rol activo fue preferido sólo por la mitad de las pacientes que lo eligieron como rol percibido (6,5% vs. 15,2%).

La diagonal principal de la Tabla 8 presenta (en color azul) los casos en los que hubo concordancia por parte de las pacientes al elegir sus roles percibido y preferido. En total, el 73,9% de las pacientes coincidió al elegir sus roles percibido y preferido. El 26,1% restante eligieron opciones diferentes entre sus dos roles. La prueba de simetría de McNemar-Bowker alcanzó un resultado estadísticamente no significativo [$\chi^2(3) = 6,67, p = .083$], indicando la existencia de simetría en las frecuencias discordantes en la tabla. No obstante, el bajo tamaño muestral invita a una interpretación cautelosa de este resultado. De hecho, el examen de dichas frecuencias reveló cierta asimetría causada principalmente por las combinaciones ‘Pasivo-Compartido’ y ‘Compartido-Pasivo’ para los roles percibido y preferido. En concreto, hubo un 10,9% de pacientes que eligieron un rol percibido ‘pasivo’ y un rol preferido ‘compartido’,

mientras que solo un 2,2% eligió la combinación inversa: un rol percibido ‘compartido’ y un rol preferido ‘pasivo’. Otra discrepancia relevante fue la relativa a la combinación ‘Activo-Compartido’ y ‘Compartido-Activo’. Ninguna de las pacientes eligió la combinación ‘rol percibido compartido’ y ‘rol preferido activo’, mientras que resultó algo superior la combinación inversa (8,7%): ‘rol percibido activo’ y ‘rol preferido compartido’.

Tabla 8.
Tabla de contingencias entre los roles percibido y preferido

Rol Preferido	Rol Percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Activo	2 (4,3%)	0 (0%)	1 (2,2%)	3 (6,5%)
Compartido	4 (8,7%)	11 (23,9%)	5 (10,9%)	20 (43,5%)
Pasivo	1 (2,2%)	1 (2,2%)	21 (45,7%)	23 (50%)
Totales	7 (15,2%)	12 (26,1%)	27 (58,7%)	46 (100%)

Rol Activo: categorías A y B de la escala EPC. Rol Compartido: categoría C. Rol Pasivo: categorías D y E.

3. Roles percibido y preferido y variables sociodemográficas y clínicas

Uno de los objetivos de la investigación fue comprobar si determinadas variables sociodemográficas y clínicas estaban asociadas a los roles percibido y preferido por las pacientes en la toma de decisión sobre su enfermedad. En primer lugar, para comprobar si la edad de las pacientes podía estar asociada a los roles percibido y preferido, se aplicaron sendos ANOVAs, tomando la edad como variable dependiente y el rol como factor. La Tabla 9 presenta las edades medias (y sus desviaciones típicas) para cada tipo de rol percibido y preferido. Tanto para el rol percibido como para el preferido se observa un ligero incremento de la edad media conforme nos movemos de un rol activo hasta un rol pasivo, indicando cierta tendencia a una mayor pasividad en las mujeres de mayor edad. Sin embargo, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre estas edades medias en cuanto al rol percibido [$F(2, 265) = 1,00, p = .368; \text{Eta}^2 = 0,008$], ni en cuanto al rol preferido [$F(2, 267) = 2,08, p = .127; \text{Eta}^2 = 0,015$].

Tabla 9.
Medias (y desviaciones típicas) de las edades según el tipo de rol percibido y preferido

Tipo de rol	Media	DT
Rol percibido:		
Activo	52,6	14,2
Compartido	54,9	14,2
Pasivo	55,9	12,8
Rol preferido:		
Activo	51,1	12,9
Compartido	54,7	13,5
Pasivo	56,3	13,0

En lo que respecta a la relación entre los roles percibido y preferido y el nivel de estudios, las Tablas 10 y 11 muestran, respectivamente, las correspondientes tablas de contingencia. Al aplicar la prueba Chi-cuadrado de independencia, no se observó una relación estadísticamente significativa entre el nivel de estudios de las pacientes y su rol percibido [$\chi^2(8) = 6,24, p = .620; V = 0,096$] ni tampoco con su rol preferido [$\chi^2(8) = 6,94, p = .543; V = 0,101$]. El nivel de estudios se distribuyó de forma similar para los roles activo, compartido y pasivo, tanto en cuanto al rol percibido como al rol preferido.

Tabla 10.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según el nivel de estudios

Nivel de estudios	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sin estudios	4 (8,9%)	9 (15%)	34 (14,7%)	47 (13,9%)
Primarios (EGB)	16 (35,6%)	23 (38,3%)	88 (37,9%)	127 (37,7%)
Secundarios (BUP/COU)	7 (15,6%)	7 (11,7%)	42 (18,1%)	56 (16,6%)
FP (Grado Superior)	9 (20%)	7 (11,7%)	22 (9,5%)	38 (11,3%)
Universitarios	9 (20%)	14 (23,3%)	46 (19,8%)	69 (20,5%)
Totales	45 (100%)	60 (100%)	232 (100%)	337 (100%)

Tabla 11.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según el nivel de estudios

Nivel de estudios	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sin estudios	4 (11,4%)	10 (8,9%)	33 (17,1%)	47 (13,8%)
Primarios (EGB)	12 (34,3%)	42 (37,5%)	76 (39,4%)	130 (38,2%)
Secundarios (BUP/COU)	6 (17,1%)	22 (19,6%)	28 (14,5%)	56 (16,5%)
FP (Grado Superior)	6 (17,1%)	14 (12,5%)	18 (9,3%)	38 (11,2%)
Universitarios	7 (20%)	24 (21,4%)	38 (19,7%)	69 (20,3%)
Totales	35 (100%)	112 (100%)	193 (100%)	340 (100%)

En lo que respecta a la relación entre los roles percibido y preferido con la situación laboral de las pacientes, las Tablas 12 y 13 presentan, respectivamente, las tablas de contingencia. En cuanto al rol percibido, no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(8) = 12,38$, $p = .135$; $V = 0,136$].

En cuanto al rol preferido, no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(8) = 9,35$, $p = .314$; $V = 0,118$]. No obstante, el valor del coeficiente de correlación V de Cramer apuntó hacia cierta tendencia relevante en los datos. En concreto, entre las pacientes que prefirieron un rol activo, sólo el 8.6% eran jubiladas, mientras que en las que prefirieron un rol compartido o pasivo, este porcentaje fue claramente superior (27% y 29,7%, respectivamente).

Tabla 12.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la situación laboral

Situación laboral	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Autónoma/Empresaria	9 (20,5%)	5 (8,3%)	26 (11,3%)	40 (11,9%)
Trabajadora cuenta ajena	16 (36,4%)	12 (20%)	62 (26,8%)	90 (26,9%)
Trabajo en casa	4 (9,1%)	14 (23,3%)	53 (22,9%)	71 (21,2%)
Desempleada	7 (15,9%)	9 (15%)	27 (11,7%)	43 (12,8%)
Jubilada	8 (18,2%)	20 (33,3%)	63 (27,3%)	91 (27,2%)
Totales	44 (100%)	60 (100%)	231 (100%)	335 (100%)

Tabla 13.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la situación laboral

Situación laboral	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Autónoma/Empresaria	5 (14,3%)	13 (11,7%)	22 (11,5%)	40 (11,8%)
Trabajadora cuenta ajena	15 (42,9%)	27 (24,3%)	49 (25,5%)	91 (26,9%)
Trabajo en casa	7 (20%)	24 (21,6%)	40 (20,8%)	71 (21%)
Desempleada	5 (14,3%)	17 (15,3%)	24 (12,5%)	46 (13,6%)
Jubilada	3 (8,6%)	30 (27%)	57 (29,7%)	90 (26,6%)
Totales	35 (100%)	111 (100%)	192 (100%)	338 (100%)

Como ya se observó en la Tabla 1, la mayoría de las pacientes eran de raza blanca, siendo minoritaria la presencia de pacientes procedentes de otras etnias. Para analizar la posible relación entre la etnia y los roles percibido y preferido, la distribución étnica de la muestra se dicotomizó en ‘etnia blanca’ y ‘otras etnias’. Las Tablas 14 y 15 presentan las tablas de contingencia de la relación entre la etnia y los roles percibido y preferido, respectivamente. No se observó una relación estadísticamente significativa entre la etnia y el rol percibido [$\chi^2(2) = 1,11, p = .573; V = 0,056$], ni tampoco con el rol preferido [$\chi^2(2) = 0,10, p = .952; V = 0,017$].

Tabla 14.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la etnia.

Etnia	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Blanca	38 (80,9%)	54 (84,4%)	213 (86,6%)	305 (85,4%)
Otra	9 (19,1%)	10 (15,6%)	33 (13,4%)	52 (14,6%)
Totales	47 (100%)	64 (100%)	246 (100%)	357 (100%)

Tabla 15.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la etnia

Etnia	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Blanca	32 (86,5%)	99 (86,1%)	176 (85%)	307 (85,5%)
Otra	5 (13,5%)	16 (13,9%)	31 (15%)	52 (14,5%)
Totales	37 (100%)	115 (100%)	207 (100%)	359 (100%)

Se analizó la posible relación entre los roles percibido y preferido y el estado civil de las pacientes. Las Tablas 16 y 17 presentan las tablas de contingencia para los roles percibido y preferido, respectivamente. En cuanto al rol percibido, no se observó una relación estadísticamente significativa con el estado civil de las pacientes [$\chi^2(6) = 4,57, p = .600; V = 0,082$]. En cuanto al rol preferido, tampoco se obtuvo una relación estadísticamente significativa con el estado civil [$\chi^2(6) = 10,48, p = .106; V = 0,124$]. No obstante, el valor del coeficiente de correlación V de Cramer indicó la existencia de cierta tendencia relevante en los datos. En concreto, entre las pacientes que prefirieron un rol activo, el 25,7% de las pacientes estaban solteras, mientras que ese porcentaje fue menor entre las pacientes que prefirieron un rol compartido o pasivo (18,8% y 10,9%, respectivamente).

Tabla 16.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según el estado civil

Estado Civil	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Casada/Pareja	28 (62,2%)	44 (73,3%)	154 (66,7%)	226 (67,3%)
Soltera	9 (20%)	9 (15%)	31 (13,4%)	49 (14,6%)
Divorciada	4 (8,9%)	2 (3,3%)	25 (10,8%)	31 (9,2%)
Viuda	4 (8,9%)	5 (8,3%)	21 (9,1%)	30 (8,9%)
Totales	45 (100%)	60 (100%)	231 (100%)	336 (100%)

Tabla 17.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según el estado civil

Estado Civil	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Casada/Pareja	22 (62,9%)	75 (67%)	130 (67,7%)	227 (67%)
Soltera	9 (25,7%)	21 (18,8%)	21 (10,9%)	51 (15%)
Divorciada	3 (8,6%)	6 (5,4%)	22 (11,5%)	31 (9,1%)
Viuda	1 (2,9%)	10 (8,9%)	19 (9,9%)	30 (8,8%)
Totales	35 (100%)	112 (100%)	192 (100%)	339 (100%)

Las Tablas 18 y 19 presentan, respectivamente, las tablas de contingencia que ponen en relación la situación familiar con los roles percibido y preferido por las pacientes. En cuanto al rol percibido, no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación familiar [$\chi^2(6) = 3,02, p = .807; V = 0,067$]. En cuanto al rol preferido, tampoco se alcanzó una relación estadísticamente significativa [$\chi^2(6) = 3,12, p = .794; V = 0,068$].

Tabla 18.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según la situación familiar

Situación Familiar	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sin personas a su cargo	21 (47,7%)	26 (43,3%)	86 (37,4%)	133 (39,8%)
Hijo/s a su cargo	15 (34,1%)	20 (33,3%)	86 (37,4%)	121 (36,2%)
Adulto/s a su cargo	2 (4,5%)	4 (6,7%)	22 (9,6%)	28 (8,4%)
Ambos a su cargo	6 (13,6%)	10 (16,7%)	36 (15,7%)	52 (15,6%)
Totales	44 (100%)	60 (100%)	230 (100%)	334 (100%)

Tabla 19.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según la situación familiar

Situación Familiar	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sin personas a su cargo	16(45.7%)	45(40.9%)	72(37.5%)	133(39.5%)
Hijo/s a su cargo	11(31.4%)	41(37.3%)	71(37%)	123(36.5%)
Adulto/s a su cargo	1(2.9%)	9(8.2%)	18(9.4%)	28(8.3%)
Ambos a su cargo	7(20%)	15(13.6%)	31(16.1%)	53(15.7%)
Totales	35(100%)	110(100%)	192(100%)	337(100%)

Además de las variables sociodemográficas hasta aquí analizadas, se examinó la posible relación entre tres variables clínicas y los roles percibido y preferido: el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, si la paciente había sufrido una recurrencia del cáncer y si se encontraba actualmente en tratamiento. La Tabla 20 presenta las medias del tiempo transcurrido desde el diagnóstico para los roles activo, compartido y pasivo, tanto para el rol percibido como para el rol preferido. En cuanto al rol percibido, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tiempos medios a través de los roles activo, compartido y pasivo [$F(2, 278) = 0,28, p = .759; \text{Eta}^2 = 0,002$]. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas para el rol preferido [$F(2, 281) = 0,40, p = .672; \text{Eta}^2 = 0,003$]

Tabla 20.
Medias (y desviaciones típicas) del tiempo
transcurrido (en años) desde el diagnóstico según el
tipo de rol percibido y preferido

Tipo de rol	Media	DT
Rol percibido:		
Activo	4,1	2,3
Compartido	3,8	2,4
Pasivo	4,1	2,5
Rol preferido:		
Activo	3,8	2,2
Compartido	3,9	2,6
Pasivo	4,1	2,5

Las Tablas 21 y 22 presentan las tablas de contingencia entre la recurrencia del cáncer y los roles percibido y preferido, respectivamente. En lo que respecta a la relación entre recurrencia del cáncer y rol percibido, se observó una relación estadísticamente significativa [$RV(2) = 14,29, p = .001; V = 0,237$]. En concreto, de entre las pacientes con recurrencia del cáncer, casi la mitad (47,8%) percibieron un rol compartido, frente a sólo un 15% de las pacientes sin recurrencia; además, el 34,8% de las pacientes con recurrencia percibieron un rol pasivo, frente al 71% de las pacientes sin recurrencia.

Tabla 21.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según que la paciente hubiera
sufrido o no una recurrencia del cáncer

¿Recurrencia?	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sí	4 (17,4%)	11 (47,8%)	8 (34,8%)	23 (100%)
No	40 (14%)	43 (15%)	203 (71%)	286 (100%)
Totales	44 (14,2%)	54 (17,5%)	211 (68,3%)	309 (100%)

Tabla 22.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según que la paciente hubiera sufrido o no una recurrencia del cáncer

¿Recurrencia?	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
Sí	3 (8,8%)	12 (11,4%)	8 (4,7%)	23 (7,4%)
No	31 (91,2%)	93 (88,6%)	164 (95,3%)	288 (92,6%)
Totales	34 (100%)	105 (100%)	172 (100%)	311 (100%)

Finalmente, se analizó la relación entre estar actualmente bajo tratamiento y los roles percibido y preferido. Las Tablas 23 y 24 presentan las tablas de contingencia para los roles percibido y preferido, respectivamente. En lo que respecta al rol percibido, no se observó una asociación estadísticamente significativa con estar recibiendo actualmente tratamiento [$\chi^2(2) = 0,61, p = .738; V = 0,043$]. En cuanto al rol preferido, tampoco se observó una asociación estadísticamente significativa con estar actualmente recibiendo tratamiento [$\chi^2(2) = 0,74, p = .692; V = 0,047$].

Tabla 23.
Distribución de frecuencias de los roles percibidos según que la paciente se encontrara actualmente bajo tratamiento

¿Bajo tratamiento actualmente?	Rol percibido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
No	39 (86,7%)	48 (81,4%)	194 (84,7%)	281 (84,4%)
Sí	6 (13,3%)	11 (18,6%)	35 (15,3%)	52 (15,6%)
Totales	45 (100%)	59 (100%)	229 (100%)	333 (100%)

Tabla 24.
Distribución de frecuencias de los roles preferidos según que la paciente se encontrara actualmente bajo tratamiento

¿Bajo tratamiento actualmente?	Rol preferido			Totales
	Activo	Compartido	Pasivo	
No	31 (88,6%)	92 (82,9%)	162 (85,3%)	285 (84,8%)
Sí	4 (11,4%)	19 (17,1%)	28 (14,7%)	51 (15,2%)
Totales	35 (100%)	111 (100%)	190 (100%)	336 (100%)

A modo de resumen, el Cuadro 1 recoge los resultados de los análisis de las relaciones entre los roles percibido y preferido y las variables sociodemográficas y clínicas analizadas. Como puede observarse en el Cuadro, tan sólo la recurrencia del cáncer presentó una asociación estadística con el rol percibido. En cuanto al rol preferido, ninguna de las variables sociodemográficas y clínicas analizadas presentó una asociación estadísticamente significativa.

Cuadro 1.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas/clínicas y los roles percibido y preferido por las pacientes

Variable sociodemográfica o clínica	Rol Percibido	Rol Preferido
Edad (años)	No	No
Nivel de Estudios	No	No
Situación Laboral	No	No
Etnia (dicotomizada)	No	No
Estado Civil	No	No
Situación Familiar	No	No
Recurrencia del cáncer	Sí	No
Bajo tratamiento actualmente	No	No
Tiempo desde el diagnóstico (años)	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la variable sociodemográfica/clínica. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la variable sociodemográfica/clínica.

4. Comunicación de malas noticias: Grado de cumplimiento de buenas prácticas

Uno de los objetivos de la investigación era analizar la percepción que las pacientes tenían en cuanto al grado de cumplimiento de las buenas prácticas cuando el médico comunica a la paciente la noticia del diagnóstico de cáncer. Con este propósito, se aplicó un cuestionario para valorar la adherencia al Protocolo SPIKES en la primera entrevista para comunicar el diagnóstico del cáncer según la opinión de las pacientes (Marschollek et al., 2019). Este cuestionario permite obtener una estimación del grado de cumplimiento de buenas prácticas en las seis dimensiones del Protocolo SPIKES: *Entorno*, *Percepción*, *Invitación*, *Conocimiento*, *Empatía* y *Estrategia/resumen*. La Tabla 25 presenta los estadísticos descriptivos básicos, así como los límites confidenciales al 95% en torno al porcentaje medio de cumplimiento para cada dimensión del Protocolo. De las seis dimensiones la que presentó el mayor grado de cumplimiento fue la de *Estrategia*, con un 83,9%, seguida de *Empatía* con

un 79,5%, *Entorno* con un 78,6% y *Conocimiento* con un 73,2%. Los peores resultados se obtuvieron en las dimensiones *Invitación* y *Percepción*, con porcentajes de cumplimiento muy deficientes, de tan solo un 27,7% y un 36,5%, respectivamente. La *Tasa de Subjetividad de la Entrevista (TSE)* también alcanzó un grado de cumplimiento altamente satisfactorio, con un porcentaje medio de 81,3%.

Tabla 25.
Estadísticos descriptivos sobre el grado de cumplimiento de las seis dimensiones del Protocolo SPIKES

Protocolo SPIKES	N	Mín.	Máx.	Media	DT	IC al 95%
<i>Entorno Percepción</i>	309	0	100	78,6	22,3	76,1 – 81,1
<i>Invitación</i>	353	0	100	36,5	48,2	31,4 – 41,6
<i>Conocimiento</i>	339	0	100	27,7	40,7	23,3 – 32,1
<i>Empatía</i>	326	0	100	73,2	24,8	70,5 – 75,9
<i>Estrategia</i>	277	0	100	79,5	32,2	75,7 – 83,3
<i>TSE</i>	349	0	100	83,9	36,8	80,0 – 87,8
	252	0	100	81,3	22,2	78,5 – 84,1

IC al 95% = intervalo de confianza, con un nivel de confianza del 95%, en torno al porcentaje medio de cumplimiento. *TSE* = Tasa de Subjetividad de la Entrevista.

Las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* se compusieron de varios ítems, de forma que el rango de valores posibles al contabilizar las respuestas de dichos ítems varió ampliamente entre 0 y 100%. Justo lo contrario ocurre con las dimensiones *Percepción*, *Invitación* y *Estrategia*, que están formadas por sólo uno o dos ítems. Para las tres primeras dimensiones mencionadas, con propósitos descriptivos, se construyeron diagramas de barras. Las Figuras 9, 10 y 11 presentan un diagrama de barras de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía*, respectivamente. Destaca el elevado porcentaje de pacientes que valoraron con un 100% el cumplimiento de estas tres dimensiones durante la entrevista con el médico.

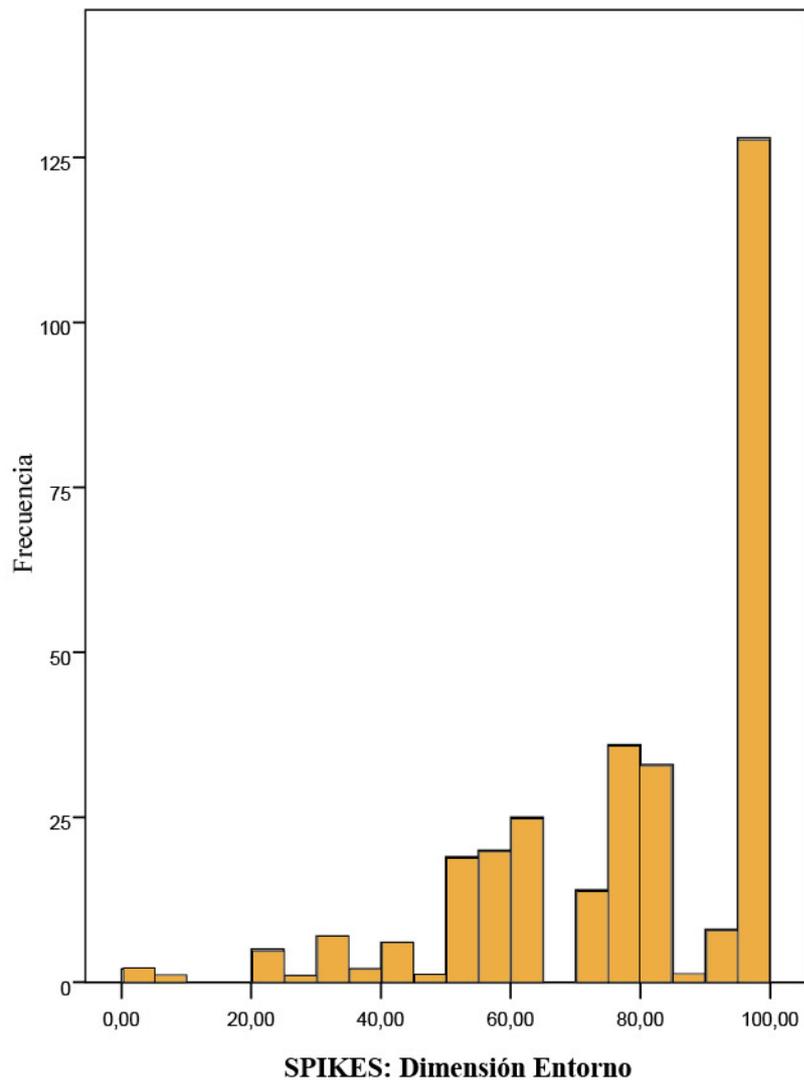


Figura 9. Histograma de barras de la dimensión *Entorno* del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento.

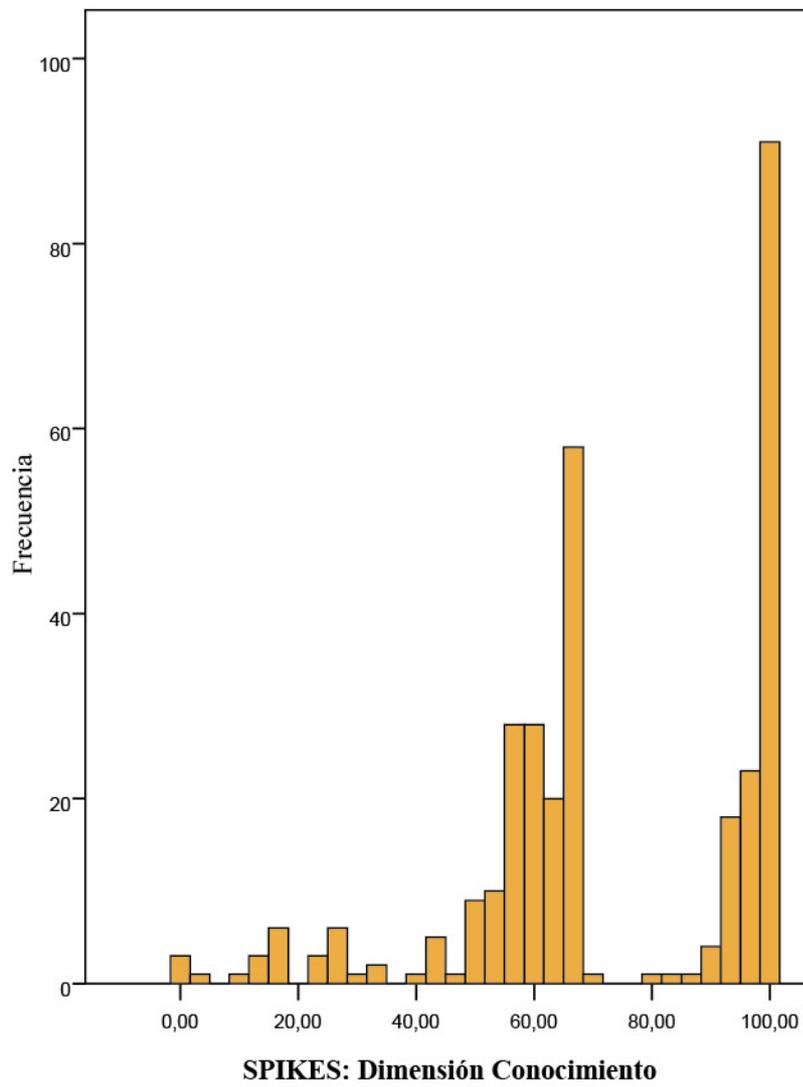


Figura 10. Histograma de barras de la dimensión *Conocimiento* del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento.

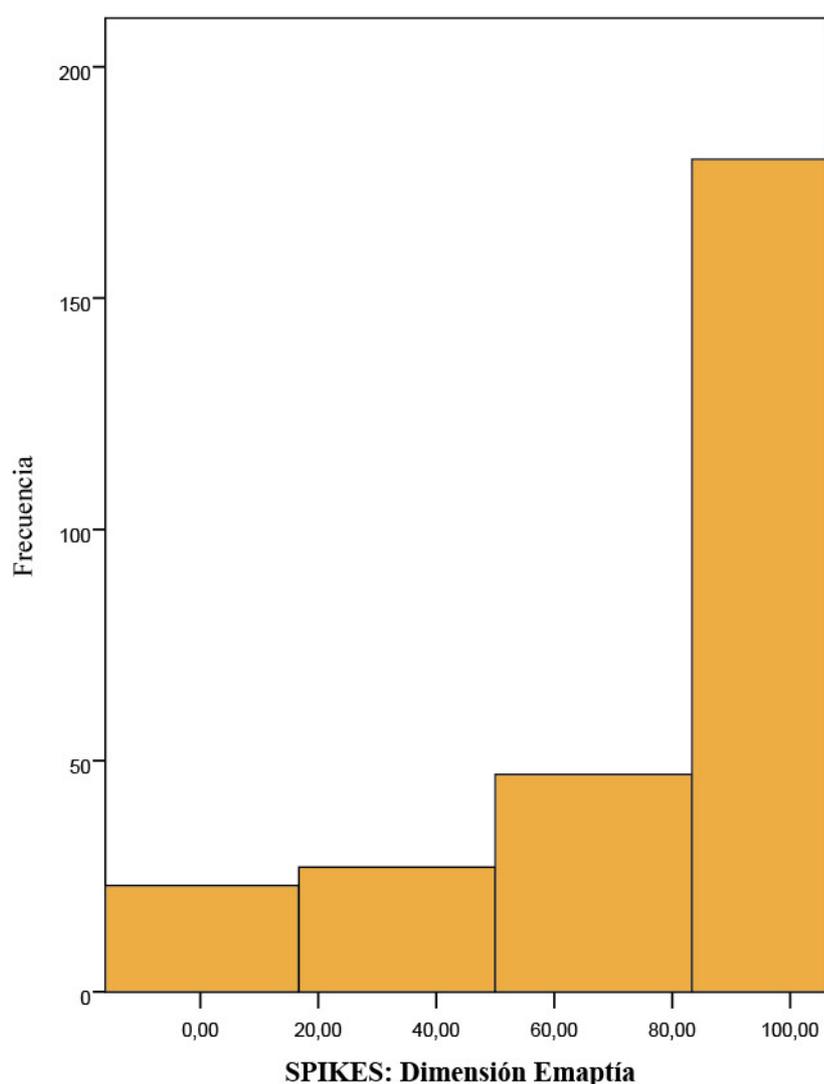


Figura 11. Histograma de barras de la dimensión *Empatía* del Protocolo SPIKES en relación al grado de cumplimiento.

Un análisis más detallado del grado de cumplimiento, según la percepción de las pacientes, del Protocolo SPIKES se muestra en la Tabla 26, que presenta los porcentajes de cumplimiento para cada ítem individual de dicho protocolo. En relación a la dimensión *Entorno*, los aspectos mejor valorados por las pacientes fueron que el médico se sentara con ella durante la entrevista (92,6%) y que mantuviera el contacto ocular (91,3%), seguido de la privacidad e intimidad de la entrevista (85,4%). Aspectos peor valorados fueron si el médico le preguntó si quería que le acompañara algún familiar en la entrevista (56,1%) y si le invitó a pasar a una habitación separada para la entrevista (64,9%). En cuanto a la dimensión *Invitación*, los dos ítems de que se compone esta fueron valorados de forma insatisfactoria, en

general, por las pacientes, tanto en la pregunta sobre si le preguntó el médico si estaba preparada para esa entrevista (29,7%) y si le preguntó cuánta información deseaba ella recibir (27,2%). En la dimensión *Conocimiento*, el grado de cumplimiento fue satisfactorio para las preguntas sobre si el Doctor le dedicó suficiente tiempo para la entrevista (90,2%) y si utilizó un lenguaje llano (84,6%). Sin embargo, resultó insuficiente el grado de cumplimiento en relación a si el médico le preparó mentalmente para las malas noticias (43,2%). En cuanto a la dimensión *Empatía*, dos de los tres ítems que la componen fueron valorados satisfactoriamente por las pacientes: si se quedó con el sentimiento de que el médico la había entendido (85,2%) y la intensidad de la ayuda emocional que recibió del médico cuando se la ofreció (75,7%). Sin embargo, solo el 62,9% de las pacientes afirmó haber recibido esa ayuda emocional del médico. Por último, los ítems 7 (¿Cómo le pareció la privacidad e intimidad de la entrevista?) y 12 (¿Utilizó el médico un lenguaje llano?) del Protocolo SPIKES se responden en un rango de valores del 0 al 10. Para describir las respuestas de las pacientes a estas dos preguntas se presentan sendos diagramas de barras en las Figuras 12 y 13, respectivamente. Puede observarse en ambas figuras cómo la categoría más frecuentemente elegida para responder a estas dos preguntas fue el valor 10, que representa la categoría de máximo grado de cumplimiento.

Tabla 26.
Grado de cumplimiento de los diferentes ítems del Protocolo SPIKES

Dimensión / Ítem del protocolo SPIKES	N	%
<i>Entorno:</i>		
3. ¿Le invitó el médico a una habitación separada para la entrevista?	342	64,9
4. ¿Le preguntó el médico si quería tener a alguien de su familia con Usted?	344	56,1
5. ¿Se sentó el médico con Usted durante la entrevista?	351	92,6
6. ¿Mantuvo el médico contacto visual?	332	91,3
7. ¿Cómo le pareció la privacidad e intimidad de la entrevista?	342	85,4
<i>Percepción:</i>		
9. ¿Le preguntó el médico cuánto sabía Usted de su enfermedad?	353	36,5
<i>Invitación:</i>		
8. ¿Le preguntó el médico si estaba Usted preparada para esta charla?	343	29,7
10. ¿Le preguntó el médico cuánta información quería Usted recibir?	349	27,2
<i>Conocimiento:</i>		
11. ¿Le preparó el médico mentalmente para las malas noticias?	345	43,2
12. ¿Utilizó el médico un lenguaje llano?	340	84,6
13. ¿Le dedicó el médico suficiente tiempo a Usted?	348	90,2
<i>Empatía:</i>		
14. ¿Recibió Usted ayuda emocional del médico?	348	62,9
15. De ser así, ¿con qué intensidad?	280	75,7
16. ¿Se quedó Usted con el sentimiento de que el médico le entendió?	337	85,2
<i>Estrategia:</i>		
17. Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?	349	84,0

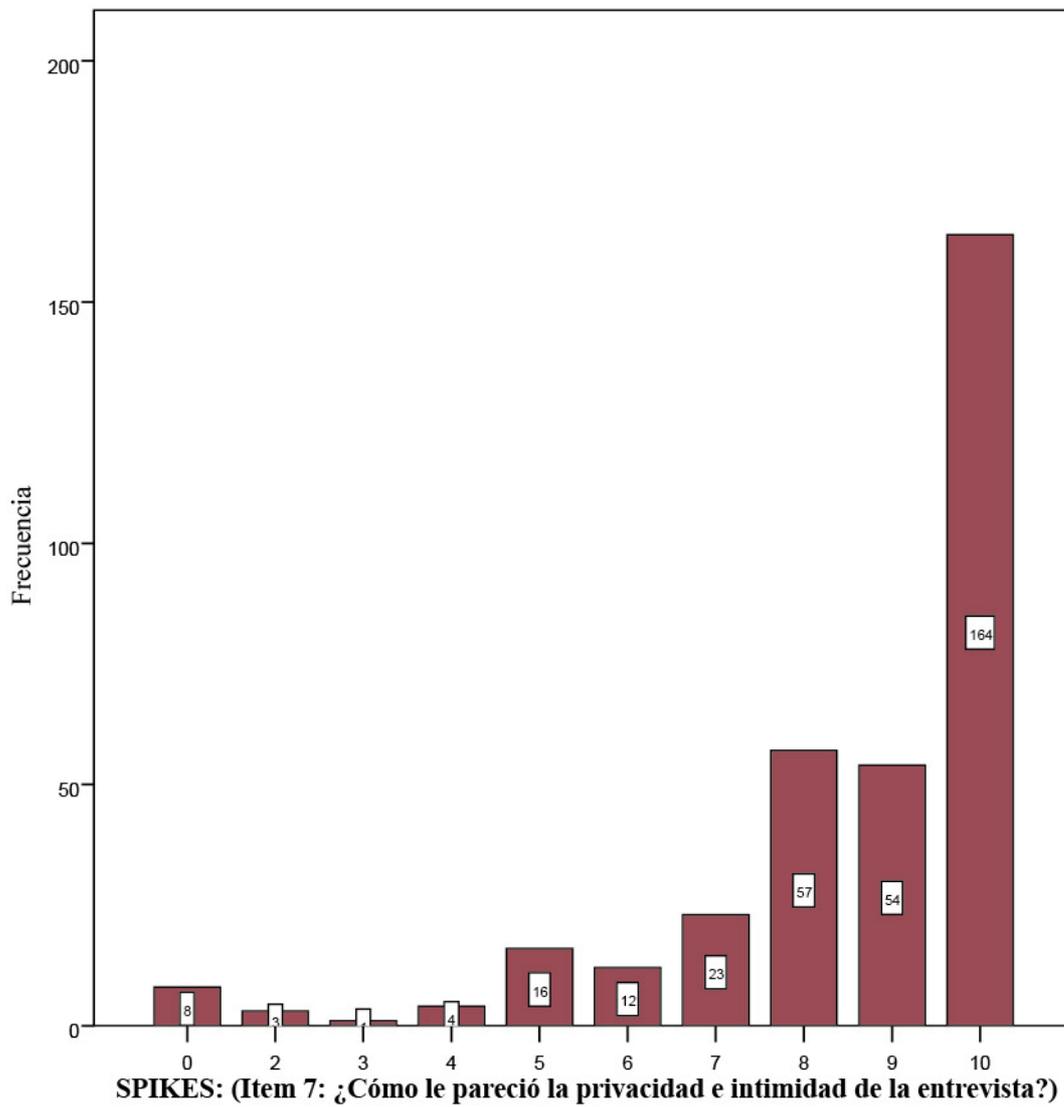


Figura 12. Diagrama de barras del ítem 7 del protocolo SPIKES, en relación al grado de cumplimiento.

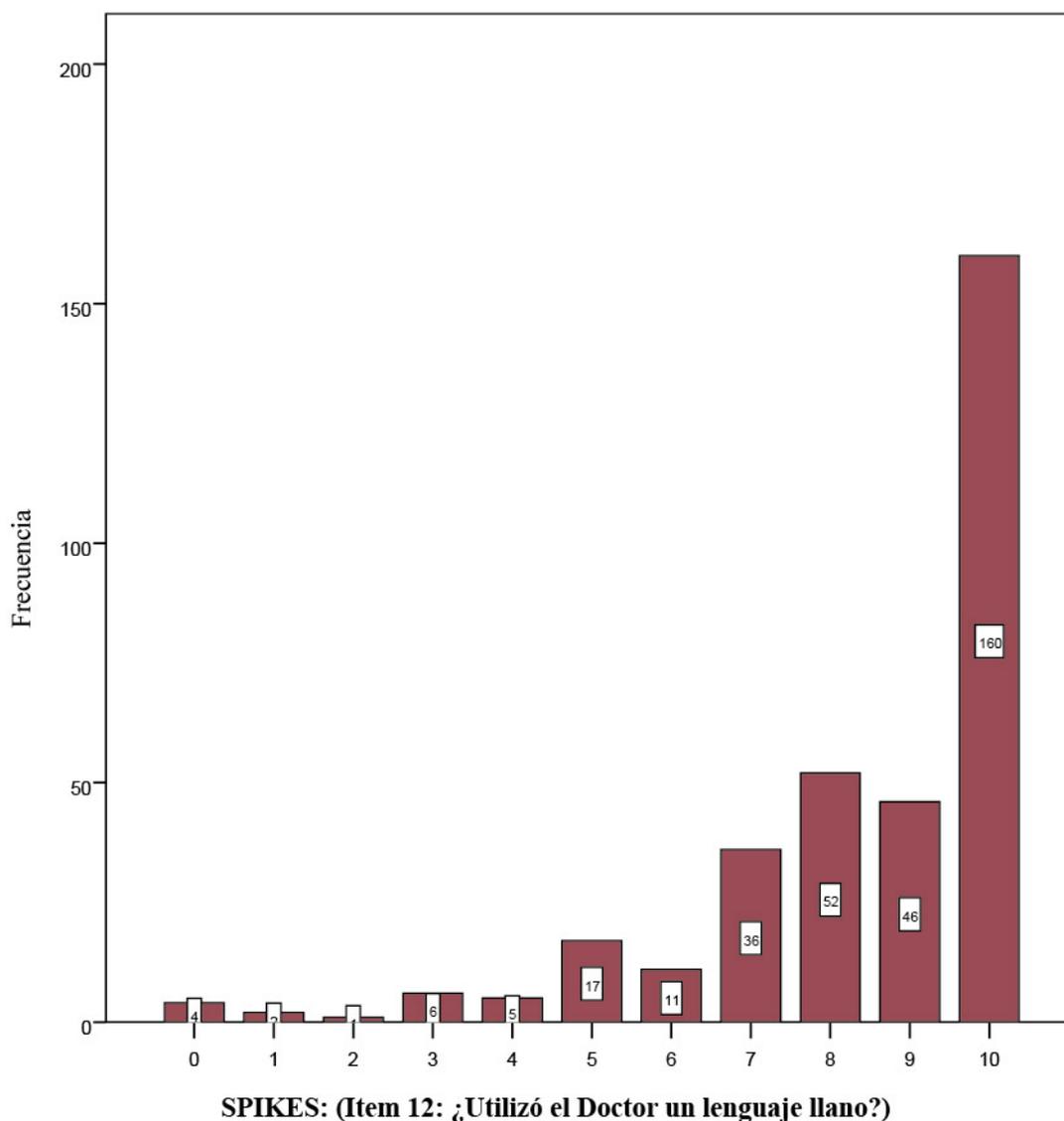


Figura 13. Diagrama de barras del ítem 12 del protocolo SPIKES, en relación al grado de cumplimiento.

5. Comunicación de malas noticias y variables sociodemográficas y clínicas

Relacionado con el objetivo de examinar el grado de cumplimiento de buenas prácticas, evaluadas con el Protocolo SPIKES, cuando se dan malas noticias, otro objetivo era investigar las potenciales relaciones existentes entre esta variable y las características sociodemográficas y clínicas de las pacientes.

La Tabla 27 presenta los coeficientes de correlación (y su significación estadística) obtenidos entre la edad de las pacientes y sus valoraciones de las dimensiones del Protocolo SPIKES, así como con la Tasa de Subjetividad de la Entrevista (*TSE*). De las seis dimensiones, cuatro de ellas obtuvieron una correlación estadísticamente significativa, y de signo positivo, con la edad: *Conocimiento* ($r = 0,168, p = .008$), *Estrategia* ($r = 0,152, p = .013$), *Empatía* ($r = 0,142, p = .040$) e *Invitación* ($r = 0,097, p = .049$). No obstante, la dimensión *Invitación* obtuvo un coeficiente de correlación ligeramente por debajo del valor mínimo para que pueda considerarse una correlación relevante desde un punto de vista práctico o clínico ($r > 0,10$). Por tanto, a mayor edad de las pacientes, mayor grado de cumplimiento percibieron en cuanto a las dimensiones *Conocimiento*, *Estrategia* y *Empatía*. En lo que respecta a la dimensión *Estrategia*, las edades medias de las pacientes que valoraron negativamente y positivamente esta dimensión fueron 50.8 y 56 años, de forma que las pacientes que valoraron satisfactoriamente esta dimensión tenían, en promedio, algo más de cinco años que las que la valoraron negativamente. Así mismo, la Tasa de Subjetividad de la Entrevista (*TSE*) presentó una correlación estadísticamente significativa, y de signo positivo, con la edad ($r = 0,189, p = .008$).

Tabla 27.
Coefficientes de correlación entre la edad (en años) y las seis dimensiones del Protocolo SPIKES

Protocolo SPIKES	Variable Edad (años)		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Entorno ^b	243	0,109	.090
Percepción ^a	267	0,040	.512
Invitación ^c	260	0,097*	.049
Conocimiento ^b	251	0,168**	.008
Empatía ^b	210	0,142*	.040
Estrategia ^a	264	0,152*	.013
<i>TSE</i>	195	0,189**	.008

^a *r* = coeficiente de correlación biserial-puntual. ^b *r* = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. ^c *r* = coeficiente de correlación tau-b de Kendall. *N* = tamaño muestral. *p* = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * $p < .05$. ** $p < .01$. *TSE* = Tasa de Subjetividad de la Entrevista.

Las relaciones entre el nivel de estudios de las pacientes y sus valoraciones de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La Tabla 28 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según el nivel de estudios. No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del nivel de estudios en la dimensión *Entorno* [$\chi^2(4) = 6,47, p = .167; \text{Eta}^2 = 0,023$], ni en *Conocimiento* [$\chi^2(4) = 8,32, p = .081; \text{Eta}^2 = 0,028$], ni en *Empatía* [$\chi^2(4) = 2,97, p = .562; \text{Eta}^2 = 0,010$]. Por tanto, el nivel de estudios no parece ser una variable que esté relacionada con las valoraciones de las pacientes en estas tres dimensiones.

Tabla 28.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones Entorno, Conocimiento y Empatía del Protocolo SPIKES según el nivel de estudios de las pacientes

Nivel de Estudios	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin estudios	84,5	18,6	76,7	23,7	86,8	26,3
Primarios (EGB)	79,5	22,5	75,3	25,0	77,4	33,0
Secundarios (BUP/COU)	75,8	24,0	76,2	21,6	78,3	32,4
F.P. (Grado Superior)	72,4	22,7	72,2	26,5	80,2	31,5
Universitarios	78,1	22,3	65,5	25,3	76,9	37,1

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* fueron 301, 314 y 264, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La posible relación del nivel de estudios con las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 29 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según el nivel de estudios. En relación a la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el Doctor cuánto sabía Ud. sobre de su enfermedad?'), se observó una relación estadísticamente significativa con el nivel de estudios [$\chi^2(4) = 15,50, p = .004; V$

= 0,21], en el sentido de una peor percepción del cumplimiento de esta dimensión entre las pacientes con estudios universitarios (18,8%) en comparación con el resto de niveles de estudios. En cuanto a la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Ud. satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?'), también se observó una asociación estadísticamente significativa con el nivel de estudios [$\chi^2(4) = 9,70, p = .046; V = 0,17$], en el sentido de una peor percepción del cumplimiento de esta dimensión entre las pacientes con estudios universitarios (73.5%) respecto del resto de niveles de estudios. En cuanto a la dimensión *Invitación*, no se observó una relación estadísticamente significativa con el nivel de estudios [$\chi^2(8) = 13.45, p = .097; V = 0.14$].

Tabla 29.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción, Estrategia e Invitación* del Protocolo SPIKES según el nivel de estudios de las pacientes

Nivel de Estudios	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Sin estudios	59,6	40,4	10,4	89,6	60,0	15,6	24,4
Primarios (EGB)	54,0	46,0	11,4	88,6	56,8	18,6	24,6
Secundarios (BUP/COU)	69,6	30,4	22,2	77,8	72,2	9,3	18,5
F.P. (Grado Superior)	63,2	36,8	18,9	81,1	68,4	15,8	15,8
Universitarios	81,2	18,8	26,5	73,5	80,6	7,5	11,9

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción, Estrategia e Invitación* fueron 336, 330 y 322, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

Las relaciones entre la situación laboral de las pacientes y su percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La Tabla 30 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según la situación laboral. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre la situación laboral y la dimensión *Entorno* [$\chi^2(4) = 3,19, p = .527; Eta^2 = 0,009$]. En cuanto a la dimensión *Conocimiento*, se

observó una asociación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(4) = 10,84$, $p = .028$; $Eta^2 = 0,038$], siendo las trabajadoras por cuenta ajena las que hicieron una valoración menos positiva de esta dimensión (66%) en comparación con el resto de situaciones laborales. En cuanto a la dimensión *Empatía*, también se observó una asociación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(4) = 12,91$, $p = .012$; $Eta^2 = 0,049$], siendo las pacientes autónomas/empresarias (89,3%) y las jubiladas (88,1%) las que hicieron una valoración más positiva de esta dimensión, frente a las desempleadas, que ofrecieron una valoración menos positiva (73,7%).

Tabla 30.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES según la situación laboral de las pacientes

Situación Laboral	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Autónoma/Empresaria	78,3	24,0	77,7	21,4	89,3	23,0
Trabajadora cuenta ajena	75,3	23,2	66,0	24,4	72,7	35,5
Trabajo en casa	80,9	22,8	73,8	27,8	75,0	36,1
Desempleada	78,6	22,3	73,2	27,4	73,7	35,6
Jubilada	79,5	20,6	78,0	21,3	88,1	25,1

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* fueron 299, 311 y 264, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La relación entre la situación laboral de las pacientes y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 31 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según la situación laboral. En relación a la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Ud. sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(4) = 8,01$, $p = .091$; $V = 0,15\chi$]. En cuanto a la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Ud. satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?'), se observó una asociación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(4) = 12,37$, $p = .015$; $V = 0,19$], en el sentido de una peor percepción del cumplimiento de esta dimensión

entre las trabajadoras por cuenta ajena (73%) respecto del resto de situaciones laborales. Respecto de la dimensión *Invitación*, también se obtuvo una relación estadísticamente significativa con la situación laboral [$\chi^2(8) = 18,93, p = .015; V = 0,17$], siendo las trabajadoras por cuenta ajena las que peor valoraron esta dimensión (11,2%) en comparación con el resto de situaciones laborales

Tabla 31.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* del Protocolo SPIKES según la situación laboral de las pacientes

Situación Laboral	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Autónoma/Empresaria	67,5	32,5	13,2	86,8	65,0	10,0	25,0
Trabajadora cuenta ajena	74,7	25,3	27,0	73,0	82,0	6,7	11,2
Trabajo en casa	61,8	38,2	13,2	86,8	56,3	20,3	23,4
Desempleada	60,0	40,0	22,7	77,3	57,1	23,8	19,0
Jubilada	55,6	44,4	9,0	91,0	61,2	14,1	24,7

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* fueron 334, 328 y 320, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

Las relaciones entre la etnia de las pacientes (dicotomizada en blanca vs. otra) y su percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. La Tabla 32 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según la etnia. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre la etnia y la dimensión *Entorno* [$Z = -0,17, p = .867; d = 0,07$], ni en la dimensión *Conocimiento* [$Z = -0,15, p = .879; d = 0,09$], ni en la dimensión *Empatía* [$Z = -1,04, p = .299; d = 0,08$]

Tabla 32.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES según la etnia de las pacientes

Etnia	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Blanca	78,8	21,9	72,9	25,0	79,9	32,6
Otra	77,2	25,1	75,0	22,9	77,1	30,0

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* fueron 309, 326 y 277, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La relación entre la etnia de las pacientes y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 33 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según la etnia. En cuanto a la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía usted sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con la etnia [$\chi^2(1) = 3,79, p = .051; V = 0,10$], así como tampoco se encontró con la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Ud. satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?') [$\chi^2(1) = 1,58, p = .208; V = 0,07$], ni con la dimensión *Invitación* [$\chi^2(2) = 2,82, p = .244; V = 0,09$].

Tabla 33.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* del Protocolo SPIKES según la etnia de las pacientes

Etnia	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Blanca	65,5	34,5	17,1	82,9	66,9	13,3	19,8
Otra	51,0	49,0	10,0	90,0	54,3	19,6	26,1

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* fueron 353, 349 y 339, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

Las relaciones entre el estado civil de las pacientes y su percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La Tabla 34 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según el estado civil. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre el estado civil y la dimensión *Entorno* [$\chi^2(3) = 0,25$, $p = .968$; $Eta^2 = 0,005$], ni en la dimensión *Conocimiento* [$\chi^2(3) = 3,41$, $p = .333$; $Eta^2 = 0,010$], ni en la dimensión *Empatía* [$\chi^2(3) = 4,83$, $p = .184$; $Eta^2 = 0,022$].

Tabla 34.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES según el estado civil de las pacientes

Estado Civil	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Casada/En pareja	78,1	23,3	72,8	24,3	79,8	32,5
Soltera	80,5	18,8	71,0	27,1	84,7	27,9
Divorciada	75,0	25,0	71,6	28,4	65,3	40,2
Viuda	81,0	18,1	80,6	18,8	81,5	29,7

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* fueron 300, 312 y 264, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La relación entre el estado civil de las pacientes y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 35 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según el estado civil. Respecto de la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Usted sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con el estado civil de las pacientes [$\chi^2(3) = 2,05$, $p = .561$; $V = 0,08$], ni tampoco se observó con la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Ud. satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?') [$\chi^2(3) = 5,79$, $p = .122$; $V = 0,13$], ni con la dimensión *Invitación* [$\chi^2(6) = 11,65$, $p = .070$; $V = 0,13$].

Tabla 35.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción, Estrategia e Invitación* del Protocolo SPIKES según el estado civil de las pacientes

Estado Civil	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Casada/En pareja	63,1	36,9	17,4	82,6	64,6	17,5	17,9
Soltera	69,2	30,8	14,0	86,0	76,0	4,0	20,0
Divorciada	71,0	29,0	29,0	71,0	75,9	6,9	17,2
Viuda	56,7	43,3	6,7	93,3	53,3	13,3	33,3

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción, Estrategia e Invitación* fueron 335, 329 y 321, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

Las relaciones entre la situación familiar de las pacientes y su percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La Tabla 36 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según la situación familiar. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre la situación familiar y la dimensión *Entorno* [$\chi^2(3) = 5,23, p = .156; Eta^2 = 0,12$], ni en la dimensión *Conocimiento* [$\chi^2(3) = 5,40, p = .145; Eta^2 = 0,011$], ni en la dimensión *Empatía* [$\chi^2(3) = 2,83, p = .419; Eta^2 = 0,015$].

Tabla 36.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía* del Protocolo SPIKES según la situación familiar de las pacientes

Situación Familiar	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin personas a su cargo	78,4	21,9	76,4	25,0	83,0	29,6
Hijo/s a su cargo	76,6	23,1	70,9	23,6	77,4	34,4
Adulto/s a su cargo	86,8	18,2	73,7	20,8	76,7	30,8
Hijos/adultos a su cargo	77,7	23,6	70,8	28,6	73,3	37,7

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno, Conocimiento y Empatía* fueron 299, 312 y 264, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La relación entre la situación familiar de las pacientes y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 37 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según la situación familiar. Respecto de la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Ud. sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación familiar de las pacientes [$\chi^2(3) = 6,53, p = .088; V = 0,14$], ni tampoco se observó con la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó Ud. satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?') [$\chi^2(3) = 3,92, p = .270; V = 0,11$], ni con la dimensión *Invitación* [$\chi^2(6) = 5,51, p = .481; V = 0,09$].

Tabla 37.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* del Protocolo SPIKES según la situación familiar de las pacientes

Situación Familiar	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Sin personas a su cargo	63,9	36,1	12,1	87,9	61,7	13,3	25,0
Hijo/s a su cargo	67,2	32,8	20,3	79,7	68,6	13,6	17,8
Adulto/s a su cargo	77,8	22,2	17,9	82,1	77,8	14,8	7,4
Hijos/adultos a su cargo	51,0	49,0	21,6	78,4	63,8	17,0	19,1

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* fueron 333, 329 y 320, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

Además de las variables sociodemográficas ya comentadas, se analizó la posible relación entre las dimensiones del Protocolo SPIKES y tres variables clínicas: si hubo recurrencia del cáncer, si se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Las relaciones entre la recurrencia del cáncer y su percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. La Tabla 38 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según que hubiera recurrencia o no

del cáncer. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre la recurrencia del cáncer y la dimensión *Entorno* [$Z = -1,73, p = .084; d = -0,27$], ni en la dimensión *Conocimiento* [$Z = -0,51, p = .612; d = -0,16$], ni en la dimensión *Empatía* [$Z = -0,50, p = .617; d = -0,17$].

Tabla 38.

Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES según que la paciente haya sufrido o no una recurrencia de su cáncer

Recurrencia de su cáncer	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sí	72,2	18,0	76,9	21,2	84,2	25,7
No	78,4	23,0	72,9	25,0	78,5	33,6

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* fueron 280, 290 y 244, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

El estudio de la posible relación entre la recurrencia del cáncer y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 39 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según la recurrencia del cáncer. Respecto de la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía usted sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con la situación familiar de las pacientes [$\chi^2(1) = 1,30, p = .255; V = 0,06$], ni tampoco se observó con la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?') [$RV(1) = 0,46, p = .500; V = 0,04$], ni con la dimensión *Invitación* [$RV(2) = 2,69, p = .260; V = 0,09$].

Tabla 39.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción, Estrategia e Invitación* del Protocolo SPIKES según que la paciente haya sufrido o no una recurrencia de su cáncer

Recurrencia de su cáncer	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
Sí	54,2	45,8	12,5	87,5	70,8	20,8	8,3
No	65,7	34,3	17,7	82,3	66,7	13,6	19,8

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción, Estrategia e Invitación* fueron 307, 306 y 297, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

La relación entre encontrarse bajo tratamiento del cáncer actualmente y la percepción del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía* del Protocolo SPIKES se analizaron mediante la prueba no paramétrica de Mann-Whitney. La Tabla 40 presenta los porcentajes medios obtenidos en estas tres dimensiones según que estuviera actualmente bajo tratamiento del cáncer o no estuviera. No se observó una asociación estadísticamente significativa entre estar o no bajo tratamiento del cáncer y la dimensión *Entorno* [$Z = -0,04, p = .971; d = -0,06$], ni en la dimensión *Conocimiento* [$Z = -0,03, p = .977; d = -0,01$], ni en la dimensión *Empatía* [$Z = -1,24, p = .216; d = -0,18$].

Tabla 40.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Entorno, Conocimiento y Empatía* del Protocolo SPIKES según que la paciente se encuentre actualmente bajo tratamiento de su cáncer

¿En tratamiento por su cáncer actualmente?	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
No	77,9	22,9	73,1	25,0	78,3	33,0
Sí	79,4	19,6	73,4	23,7	84,1	30,6

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Entorno, Conocimiento y Empatía* fueron 297, 311 y 263, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes.

La relación entre estar o no bajo tratamiento del cáncer y las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* se analizó mediante pruebas Chi-cuadrado de independencia. La Tabla 41 presenta los porcentajes de cumplimiento e incumplimiento obtenidos en estas tres dimensiones según que la paciente estuviera o no bajo tratamiento del cáncer. Respecto de la dimensión *Percepción* ('Al comenzar la entrevista, ¿le preguntó el médico cuánto sabía usted sobre de su enfermedad?'), no se observó una relación estadísticamente significativa con estar o no bajo tratamiento del cáncer [$\chi^2(1) = 1,74, p = .187; V = 0,07$], ni tampoco se observó con la dimensión *Estrategia* ('Una vez finalizada la entrevista, ¿quedó usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?') [$\chi^2(1) = 1,03, p = .309; V = 0,06$], ni con la dimensión *Invitación* [$\chi^2(1) = 0,76, p = .684; V = 0,05$].

Tabla 41.
Resultados del grado de cumplimiento de las dimensiones *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* del Protocolo SPIKES según que la paciente se encuentre actualmente bajo tratamiento de su cáncer

¿En tratamiento por su cáncer actualmente?	Percepción		Estrategia		Invitación		
	No	Sí	No	Sí	No	A medias	Sí
No	63,6	36,4	16,1	83,9	65,6	14,1	20,4
Sí	73,1	26,9	22,0	78,0	71,4	10,2	18,4

Los tamaños muestrales para las dimensiones de *Percepción*, *Estrategia* e *Invitación* fueron 332, 329 y 319, respectivamente. DT = desviación típica. Los valores dentro de la tabla son porcentajes condicionales por fila.

La relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la percepción del grado de cumplimiento de las seis dimensiones del Protocolo SPIKES se analizó mediante el cálculo de coeficientes de correlación. La Tabla 42 presenta los coeficientes de correlación (y su significación estadística) obtenidos entre el tiempo desde el diagnóstico y sus valoraciones de las dimensiones del Protocolo SPIKES, así como con la Tasa de Subjetividad de la Entrevista (*TSE*). Como puede apreciarse en dicha tabla, ninguna de las correlaciones analizadas alcanzó la significación estadística ($p > .05$).

Tabla 42.
Coefficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (años) y las seis dimensiones del Protocolo SPIKES

Protocolo SPIKES	Variable Tiempo desde el diagnóstico (años)		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Entorno ^b	256	0,042	.508
Percepción ^a	282	0,014	.810
Invitación ^c	275	0,005	.929
Conocimiento ^b	267	-0,048	.432
Empatía ^b	223	-0,069	.302
Estrategia ^a	280	0,077	.196
<i>TSE</i>	207	-0,126	.071

^a *r* = coeficiente de correlación biserial-puntual. ^b *r* = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. ^c *r* = coeficiente de correlación tau-b de Kendall. *N* = tamaño muestral. *p* = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * *p* < .05. ** *p* < .01. *TSE* = Tasa de Subjetividad de la Entrevista.

A modo de resumen, el Cuadro 2 presenta los resultados de los análisis de las relaciones entre la percepción de las pacientes del grado de cumplimiento de buenas prácticas al comunicar malas noticias sobre su cáncer y las variables sociodemográficas y clínicas. Como puede apreciarse en dicho Cuadro, la edad y la situación laboral presentaron una relación estadística con las dimensiones *Invitación*, *Conocimiento*, *Empatía* y *Estrategia*, mientras que el nivel de estudios mostró una asociación estadística con las dimensiones *Percepción* y *Estrategia*.

Cuadro 2.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y la percepción de las pacientes sobre el grado cumplimiento de buenas prácticas al dar malas noticias

Variable sociodemográfica o clínica	Entorno	Percepc.	Invitac.	Conocim.	Empatía	Estrategia
Edad (años)	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí
Nivel de Estudios	No	Sí	No	No	No	Sí
Situación Laboral	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí
Etnia (dicotomizada)	No	No	No	No	No	No
Estado Civil	No	No	No	No	No	No
Situación Familiar	No	No	No	No	No	No
Recurrencia del cáncer	No	No	No	No	No	No
Bajo tratam. actual	No	No	No	No	No	No
Tiempo desde diagn.	No	No	No	No	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del CPC.

6. Preferencias en la comunicación de malas noticias

Un objetivo de esta investigación fue analizar cuáles son las preferencias de las pacientes en la comunicación de malas noticias por parte de su médico. Con este propósito se aplicó el *Cuestionario de Preferencias de Comunicación (CPC)* en pacientes oncológicos, que aporta tres subescalas: *Conocimiento*, *Apoyo* y *Facilitación*.

Las Figuras 14, 15 y 16 muestran histogramas de barras de las puntuaciones obtenidas con las tres subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación. Los gráficos llevan también superpuesta la curva normal. Como puede observarse en dichas figuras, las tres subescalas parecen alejarse sustancialmente de la distribución normal. De hecho, al aplicar la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar la bondad del ajuste de estas distribuciones a la curva normal, en los tres casos se obtuvo un resultado estadísticamente significativo (*Contenido*: $Z = 3,41, p < .001$; *Apoyo*: $Z = 1,74, p = .005$; *Facilitación*: $Z = 2,58, p < .001$), evidenciando el desajuste de las puntuaciones obtenidas con las tres subescalas a la distribución normal.

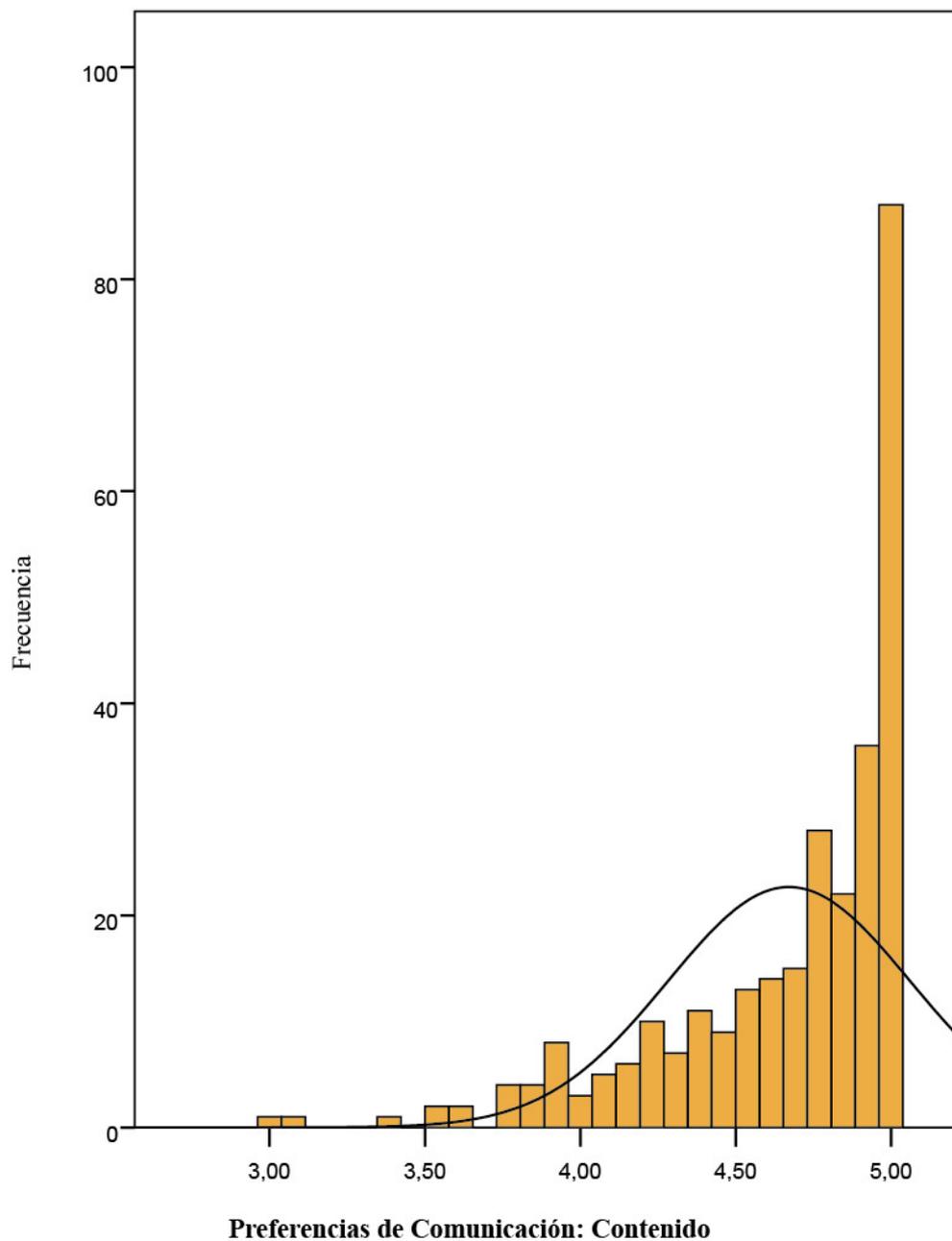


Figura 14. Histograma de barras de la subescala *Contenido* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos.

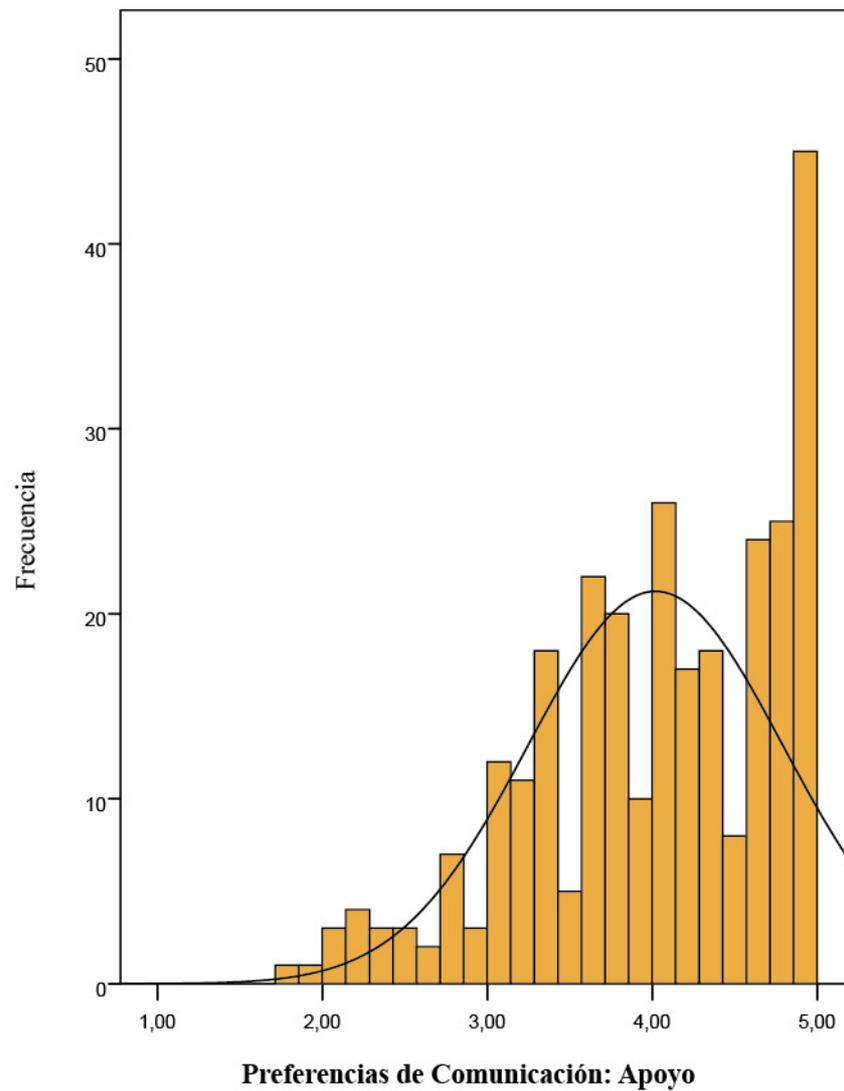


Figura 15. Histograma de barras de la subescala *Apoyo* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos.

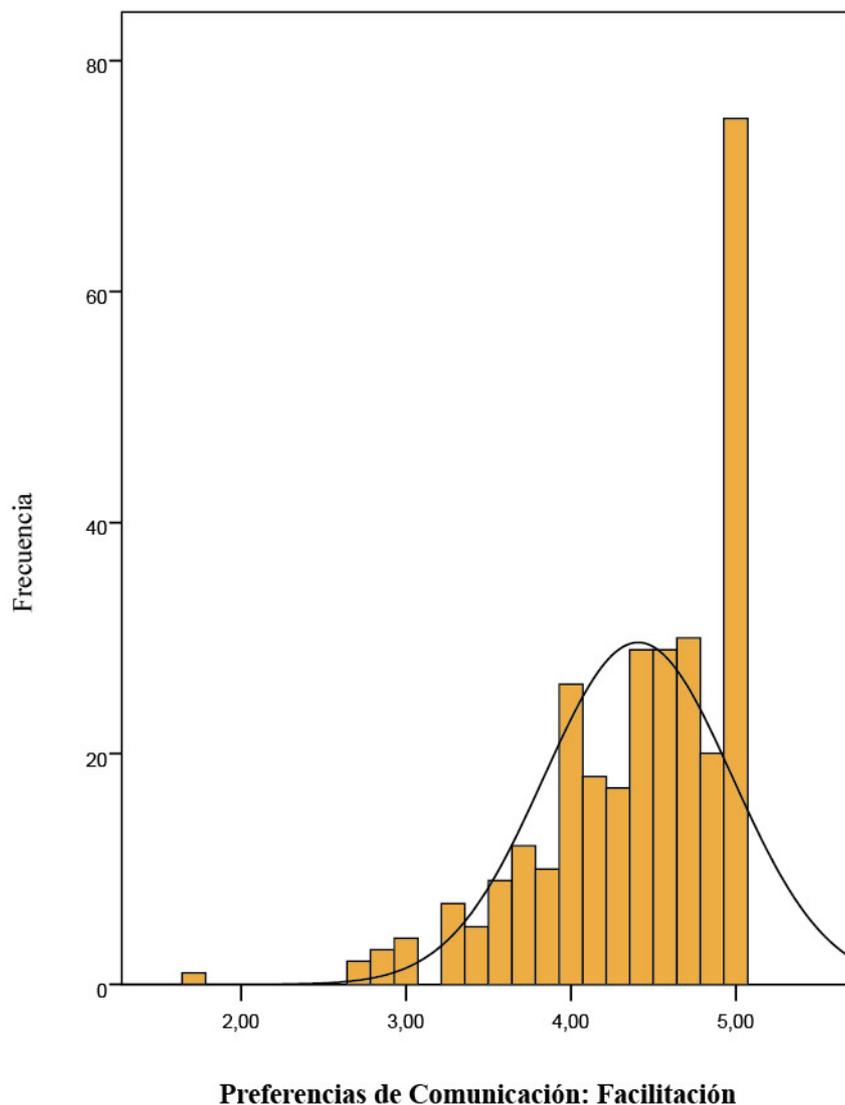


Figura 16. Histograma de barras de la subescala *Facilitación* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos.

La Tabla 43 presenta los estadísticos descriptivos básicos obtenidos en la muestra con cada subescala del cuestionario. Teniendo en cuenta que el rango de valores en cada subescala fue de 1 a 5, las medias de 4,67, 4,02 y 4,41 obtenidas en las subescalas de *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación*, respectivamente, indicaron que las pacientes preferían recibir mucha información en las tres dimensiones analizadas. Además, se observó que la dimensión más importante para las pacientes fue la correspondiente al *Contenido*, seguida de la de *Facilitación* y la de *Apoyo*.

Tabla 43.
Estadísticos descriptivos de las subescalas del Cuestionario de Preferencias de Comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos

Preferencias de Comunicación	N	Mín.	Máx.	Media	DT	IC al 95%	
						Li	Ls
Contenido	289	3,00	5,00	4,67	0,39	4,62	4,72
Apoyo	288	1,83	5,00	4,02	0,77	3,93	4,11
Facilitación	297	1,71	5,00	4,41	0,57	4,35	4,47

N = tamaño muestral. DT = desviación típica. Mín. y Máx. = valores mínimo y máximo. Li y Ls = límites confidenciales inferior y superior (*n.c.* = 95%) en torno a la media.

Para comprobar si las diferencias entre estas tres medias eran estadísticamente significativas, se aplicó un ANOVA de un factor de medidas repetidas, obteniéndose un resultado estadísticamente significativo [$F(2, 405,2) = 168,61, p < .001; \eta^2 = 0,396$]¹ y un elevado porcentaje de varianza explicada del 39,6%. Por tanto, puede afirmarse que las diferencias entre las tres medias de las subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación de malas noticias fueron diferentes, tanto estadística como prácticamente. Dado que las puntuaciones de las tres subescalas presentaban un claro desajuste a la distribución normal, con objeto de corroborar los resultados del ANOVA, se aplicó también la prueba no paramétrica de Friedman, arrojando un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(2) = 188,36, p < .001$], y confirmando los resultados del ANOVA.

Se aplicó también el procedimiento de comparaciones *a posteriori* de Bonferroni, obteniéndose diferencias estadísticamente significativas entre las tres medias (Contenido – Apoyo = 0,66, $p < .001$; Contenido – Facilitación = 0,23, $p < .001$; Apoyo – Facilitación =

¹ Al aplicar la prueba de Mauchly para comprobar si se cumplía el supuesto de esfericidad, ésta arrojó un resultado estadísticamente significativo, indicando el incumplimiento de este supuesto [$\chi^2(2) = 80,01, p < .001$]. En consecuencia, el estadístico *F* del ANOVA se corrigió mediante el procedimiento de Greenhouse-Geisser.

0,43, $p < .001$). Por tanto, los resultados indicaron que la importancia que las pacientes dan a los contenidos de la entrevista fue significativamente superior a la que dieron a los aspectos relacionados con la facilitación y, a su vez, éstos fueron superiores a los relativos al apoyo emocional por parte del médico.

Para comprobar el grado de correlación existente entre las puntuaciones de las tres subescalas, se calcularon coeficientes de correlación ordinal de Spearman, obteniendo correlaciones estadísticamente significativas y de magnitud alta en los tres casos: Contenido-Apoyo: $r = 0,619$, $p < .001$ ($N = 267$); Contenido-Facilitación: $r = 0,619$, $p < .001$ ($N = 275$); Apoyo-Facilitación: $r = 0,666$, $p < .001$ ($N = 277$).

Finalmente, con objeto de indagar sobre cuáles son los aspectos específicos que las pacientes más valoran a la hora de recibir noticias del médico acerca de su enfermedad, se calcularon los estadísticos descriptivos básicos de cada ítem del Cuestionario de Preferencias de Comunicación (media, desviación típica, mínimo y máximo). En lo que respecta a la dimensión *Contenido* del CPC, la Tabla 44 presenta los 13 ítems de dicha dimensión ordenados de mayor a menor preferencia por parte de las pacientes. El aspecto mejor valorado fue el ítem 2 ('Que el médico me explique la mejor opción de tratamiento'). El aspecto menos preferido lo recoge el ítem 5 ('Ser informado de los nuevos tratamientos experimentales').

Tabla 44.
Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión *Contenido* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación.

Ítem	N	M	DT	Mín.	Máx.
2. Que el médico me explique la mejor opción de tratamiento	327	4,8	0,6	2	5
1. Ser informado detalladamente sobre los resultados de las pruebas médicas	326	4,7	0,6	1	5
3. Que el médico me describa con detalle mis opciones de tratamiento	311	4,7	0,6	2	5
4. Que el médico me permita conocer todas las diferentes opciones de tratamiento	320	4,7	0,6	2	5
6. Ser informado sobre mi pronóstico	319	4,7	0,7	1	5
7. Que el médico me dé toda la información sobre mi cáncer	322	4,7	0,6	1	5
11. Que el médico esté al día de las investigaciones sobre mi tipo de cáncer	321	4,7	0,6	1	5
12. Que el médico tenga tiempo para responder a mis preguntas completamente	321	4,7	0,6	3	5
8. Que el médico sea sincero sobre la gravedad de mi situación	318	4,6	0,7	1	5
9. Que el médico me diga cómo el cáncer puede afectar a mi funcionamiento diario	319	4,6	0,7	1	5
10. Sentirme seguro sobre las capacidades y habilidades del médico	318	4,6	0,6	1	5
13. Disponer de tiempo suficiente para hacer todas mis preguntas	320	4,6	0,7	2	5
5. Ser informado de los nuevos tratamientos experimentales	318	4,3	0,9	1	5

N = tamaño muestral. M = Media. DT = Desviación Típica. Mín. = Mínimo. Máx. = Máximo.

En cuanto a la dimensión *Apoyo* del CPC, la Tabla 45 presenta los 12 ítems relativos a esta dimensión ordenados de mayor a menor preferencia. El ítem más preferido es el 14 ('Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles'), mientras que el menos preferido es el 22 ('Que haya otro profesional sanitario presente para ofrecer apoyo').

Tabla 45.
Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión *Apoyo* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación.

Ítem	N	M	DT	Mín.	Máx.
14. Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles	318	4,5	0,7	2	5
15. Que el médico me informe de los recursos sociales disponibles	319	4,3	0,9	1	5
16. Que el médico muestre su preocupación por mí	317	4,3	0,9	1	5
21. Que el médico me haga sentir cómodo para poder mostrar mis emociones	319	4,2	0,9	1	5
17. Que me reconforte si me emociono	316	4,1	0,9	2	5
19. Que me anime a expresar mis sentimientos ante la nueva información sobre mi situación médica	319	4,1	0,9	2	5
20. Que el médico me dé esperanzas sobre mi situación	320	4,1	1,1	1	5
18. Que me diga que no pasa nada si me altero	313	3,9	1,1	1	5
23. Que el médico informe a mi familia sobre mi diagnóstico	314	3,9	1,2	1	5
24. Que el médico informe a mi familia sobre mi pronóstico	316	3,9	1,2	1	5
25. Que el médico me oriente a cómo hablar con los demás sobre mi cáncer	320	3,6	1,3	1	5
22. Que haya otro profesional sanitario presente para ofrecer apoyo	314	3,5	1,2	1	5

N = tamaño muestral. M = Media. DT = Desviación Típica. Mín. = Mínimo. Máx. = Máximo.

En lo que respecta a la dimensión *Facilitación* del CPC, la Tabla 46 presenta los 7 ítems relativos a dicha dimensión ordenados de mayor a menor preferencia según las pacientes. El ítem 26 fue el mejor valorado ('Ser informado en persona'), mientras que los menos valorados fueron los ítems 30 y 32 ('Que el médico me mire a los ojos' y 'Que el médico dé la información de si rodeos').

Tabla 46.
Estadísticos descriptivos de los ítems relativos a la dimensión *Facilitación* del Cuestionario de Preferencias de Comunicación.

Ítem	N	M	DT	Mín.	Máx.
26. Ser informado en persona	317	4,6	0,8	1	5
29. Que el médico me preste la atención suficiente	310	4,5	0,7	2	5
31. Que espere a tener todos los resultados consigo antes de dar la información	311	4,5	0,8	1	5
27. Ser informado en un lugar privado	316	4,4	0,8	1	5
28. Que el médico prevea el tiempo necesario para comunicar la información	320	4,3	0,9	1	5
30. Que el médico me mire a los ojos	308	4,2	0,9	1	5
32. Que el médico dé la información sin rodeos	307	4,2	1	1	5

N = tamaño muestral. M = Media. DT = Desviación Típica. Mín. = Mínimo. Máx. = Máximo.

7. Preferencias en la comunicación de malas noticias y variables sociodemográficas y clínicas

Se investigó las posibles relaciones entre variables sociodemográficas y clínicas y las preferencias de comunicación de malas noticias de las pacientes. La Tabla 47 presenta los coeficientes de correlación entre la edad de las pacientes y sus puntuaciones en las tres subescalas del cuestionario CPC. Se obtuvo un coeficiente de correlación estadísticamente significativo, y de signo positivo, entre la edad y las puntuaciones en *Apoyo* ($r = 0,244$), indicando que las pacientes con mayor edad valoraron como más importante el apoyo emocional que las de menor edad.

Tabla 47.
Coefficientes de correlación entre la edad (en años) y las preferencias de comunicación de las pacientes

Preferencias de Comunicación	Variable Edad (años)		
	N	r	p
<i>Contenido</i>	240	-0,001	.993
<i>Apoyo</i>	235	0,244**	< .001
<i>Facilitación</i>	250	-0,017	.785

r = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. N = tamaño muestral. p = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * $p < .05$. ** $p < .01$.

Para analizar la relación entre el nivel de estudios de las pacientes y sus puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 48 presenta las medias obtenidas en cada subescala según el nivel de estudios de las pacientes. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del nivel de estudios [$F(4, 280) = 0,92, p = .453, \eta^2 = 0,013$]. Sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$F(4, 279) = 5,69, p < .001, \eta^2 = 0,075$], observándose una disminución de la importancia que las pacientes dan al apoyo emocional conforme aumenta su nivel de estudios. En cuanto a la subescala *Facilitación*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$F(4, 244,7) = 0,18, p = .950, \eta^2 = 0,002$]². Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Contenido*: $\chi^2(4) = 2,08, p = .722$; *Apoyo*: $\chi^2(4) = 21,07, p < .001$; *Facilitación*: $\chi^2(4) = 0,58, p = .96$].

Tabla 48.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según el nivel de estudios de las pacientes

Nivel de Estudios	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin estudios	4,64	0,39	4,24	0,65	4,38	0,57
Primarios (EGB)	4,63	0,43	4,21	0,72	4,39	0,64
Secundarios (BUP/COU)	4,70	0,34	3,98	0,75	4,43	0,47
F.P. (Grado Superior)	4,68	0,40	3,79	0,83	4,41	0,51
Universitarios	4,74	0,35	3,73	0,79	4,45	0,57

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 285, 284 y 294, respectivamente. DT = desviación típica.

² Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .013$).

Para analizar la relación entre la situación laboral de las pacientes y sus puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 49 presenta las medias obtenidas en cada subescala según la situación laboral de las pacientes. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la situación laboral [$F(4, 278) = 1,44, p = .222, \eta^2 = 0,075$]. Sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$F(4, 277) = 3,56, p = .007, \eta^2 = 0,075$], observándose valoraciones menores entre las pacientes autónomas/empresarias y las trabajadoras por cuenta ajena, en comparación con el resto de situaciones laborales. En cuanto a la subescala *Facilitación*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$F(4, 287) = 0,52, p = .722, \eta^2 = 0,075$]. Los resultados de estas tres pruebas F de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Contenido*: $\chi^2(4) = 7,99, p = .092$; *Apoyo*: $\chi^2(4) = 14,20, p = .007$; *Facilitación*: $\chi^2(4) = 3,56, p = .468$].

Tabla 49.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según la situación laboral de las pacientes

Situación Laboral	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Autónoma/Empresaria	4,74	0,33	3,88	0,96	4,48	0,56
Trabajadora cuenta ajena	4,71	0,34	3,81	0,73	4,43	0,50
Trabajo en casa	4,60	0,38	4,05	0,71	4,34	0,52
Desempleada	4,59	0,47	4,05	0,79	4,46	0,61
Jubilada	4,70	0,41	4,25	0,69	4,37	0,67

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 283, 282 y 292, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre la etnia (dicotomizada en blanca versus otra) de las pacientes y sus puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron pruebas t de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 50 presenta las medias

obtenidas en cada subescala según la etnia de las pacientes. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la etnia [$t(28,9) = 1,75, p = .090; d = 0,35$]³. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$t(286) = 0,63, p = .527; d = 0,12$], ni en la subescala *Facilitación* [$t(28,9) = 0,83, p = .414; d = 0,17$]⁴. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Contenido*: $Z = 1,62, p = .105$; *Apoyo*: $Z = 0,17, p = .861$; *Facilitación*: $Z = 0,27, p = .788$].

Tabla 50.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido, Apoyo y Facilitación* según la etnia de las pacientes

Etnia	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Blanca	4,69	0,37	4,03	0,76	4,42	0,55
Otra	4,51	0,51	3,93	0,92	4,30	0,75

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido, Apoyo y Facilitación* fueron 289, 288 y 297, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre el estado civil de las pacientes y sus puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 51 presenta las medias obtenidas en cada subescala según el estado civil de las pacientes. En cuanto a la subescala *Contenido*, se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del estado civil [$F(3, 109,8) = 2,74, p = .047, \eta^2 = 0,026$]⁵. No se observaron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$F(3, 279) = 2,21, p = .087$,

³ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .015$).

⁴ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .001$).

⁵ Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .021$).

$Eta^2 = 0,023$]. En cuanto a la subescala *Facilitación*, tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas [$F(3, 289) = 0,51, p = .675, Eta^2 = 0,005$]. Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, con la excepción de la subescala *Contenido*, que en este caso no alcanzó la significación estadística [*Contenido*: $\chi^2(3) = 7,53, p = .057$; *Apoyo*: $\chi^2(3) = 7,320, p = .062$; *Facilitación*: $\chi^2(3) = 3,15, p = .370$].

Tabla 51.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según el estado civil de las pacientes

Estado Civil	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Casada/En pareja	4,67	0,39	4,06	0,75	4,40	0,55
Soltera	4,58	0,42	3,82	0,72	4,34	0,58
Divorciada	4,83	0,24	3,85	0,94	4,51	0,44
Viuda	4,75	0,40	4,23	0,82	4,45	0,79

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 284, 283 y 293, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre la situación familiar de las pacientes y sus puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 52 presenta las medias obtenidas en cada subescala según la situación familiar de las pacientes. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la situación familiar [$F(3, 279) = 0,41, p = .748, Eta^2 = 0,004$]. Tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$F(3, 279) = 0,35, p = .786, Eta^2 = 0,004$], ni en la subescala *Facilitación* [$F(3, 289) = 0,11, p = .951, Eta^2 = 0,001$]. Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Contenido*: $\chi^2(3) = 2,54, p = .468$; *Apoyo*: $\chi^2(3) = 2,12, p = .547$; *Facilitación*: $\chi^2(3) = 0,43, p = .934$].

Tabla 52.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según la situación familiar de las pacientes

Situación Familiar	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin personas a su cargo	4,68	0,37	4,05	0,84	4,41	0,54
Hijo/s a su cargo	4,69	0,40	3,97	0,73	4,41	0,60
Adulto/s a su cargo	4,60	0,37	4,05	0,57	4,37	0,57
Hijos/adultos a su cargo	4,69	0,36	4,09	0,80	4,45	0,54

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 283, 283 y 293, respectivamente. DT = desviación típica.

Además de las variables sociodemográficas hasta aquí analizadas, también se analizó la posible relación existente entre las puntuaciones en las subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación y tres variables clínicas: la recurrencia del cáncer, si se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Para analizar la relación entre la recurrencia del cáncer y las puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación, se aplicaron pruebas *t* de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 53 presenta las medias obtenidas en cada subescala según que la paciente hubiera sufrido o no una recurrencia del cáncer. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la recurrencia del cáncer [$t(19,2) = 1,71, p = .103; d = 0,41$]⁶. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$t(261) = 1,25, p = .214; d = 0,30$], ni en la subescala *Facilitación* [$t(271) = 1,61, p = .109; d = 0,39$]. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Contenido*: $Z = 1,50, p = .134$; *Apoyo*: $Z = 0,98, p = .324$; *Facilitación*: $Z = 1,84, p = .066$]

⁶ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .001$).

Tabla 53.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según la recurrencia del cáncer

Recurrencia	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sí	4,48	0,54	3,79	0,89	4,19	0,56
No	4,69	0,36	4,02	0,75	4,41	0,57

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 264, 263 y 273, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre las puntuaciones en las subescalas de preferencias de comunicación y si la paciente se encontraba actualmente bajo tratamiento del cáncer, se aplicaron pruebas *t* de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 54 presenta las medias obtenidas en cada subescala según que la paciente estuviera o no en tratamiento del cáncer. En cuanto a la subescala *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$t(281) = 0,37, p = .710; d = 0,06$]. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Apoyo* [$t(281) = 0,37, p = .710; d = 0,06$], ni en la subescala *Facilitación* [$t(290) = 0,18, p = .852; d = 0,03$]. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, con la excepción de la subescala de *Apoyo* [*Contenido*: $Z = 0,52, p = .600$; *Apoyo*: $Z = 2,13, p = .033$; *Facilitación*: $Z = 0,06, p = .950$].

Tabla 54.
Resultados del grado de preferencias de comunicación en cuanto a *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* según si la paciente se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer

Tratamiento	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
No	4,68	0,38	4,06	0,78	4,41	0,57
Sí	4,66	0,41	3,83	0,69	4,40	0,59

Los tamaños muestrales para las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* fueron 283, 282 y 292, respectivamente. DT = desviación típica.

Por último, la Tabla 55 recoge los coeficientes de correlación ordinal de Spearman entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las puntuaciones en cada una de las tres subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación de malas noticias. Como puede observarse en dicha tabla, ninguna correlación resultó ser estadísticamente significativa ($p > .05$).

Tabla 55.
Coefficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años) y las puntuaciones en las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias

Preferencias de Comunicación	Tiempo desde el diagnóstico (años)		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Contenido</i>	248	0,046	.470
<i>Apoyo</i>	247	0,014	.822
<i>Facilitación</i>	252	-0,063	.322

r = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. *N* = tamaño muestral. *p* = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * $p < .05$. ** $p < .01$.

A modo de resumen, el Cuadro 3 presenta los resultados de los análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas y las subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación de malas noticias. De las tres subescalas, la de *Apoyo* emocional fue la que presentó más asociaciones estadísticas, en concreto, con la edad, el nivel de estudios, la situación laboral y estar bajo tratamiento del cáncer actualmente. La subescala de *Contenido* sólo presentó una asociación estadística con el estado civil.

Cuadro 3.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y las subescalas del CPC

Variable sociodemográfica o clínica	Contenido	Apoyo	Facilitación
Edad (años)	No	Sí	No
Nivel de Estudios	No	Sí	No
Situación Laboral	No	Sí	No
Etnia (dicotomizada)	No	No	No
Estado Civil	Sí*	No	No
Situación Familiar	No	No	No
Recurrencia del cáncer	No	No	No
Bajo tratamiento actualmente	No	Sí*	No
Tiempo desde el diagnóstico (años)	No	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del CPC. * = se obtuvo una asociación estadística, pero no quedó corroborada en las dos pruebas estadísticas aplicadas.

8. Resiliencia

Un objetivo de este estudio era investigar los niveles de resiliencia en esta población de pacientes y examinar su posible relación con otras variables socio-personales y clínicas registradas en nuestro estudio. Con este propósito, se aplicó la Escala de Resiliencia RS-14 (Wagnild, 2009). La Tabla 56 presenta los estadísticos descriptivos básicos obtenidos con la *Puntuación Total* y en las subescalas de *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo*. En la *Puntuación Total* la muestra presentó una media de 79,3 (DT = 13,7), en la subescala de *Competencia Personal* la media fue de 63 (DT = 10,8) y en la de *Aceptación de sí mismo* la media fue de 16,3 (DT = 3,4). La Tabla 57 presenta una escala por intervalos de la puntuación total siguiendo la guía orientativa del propio autor de esta escala (Wagnild, 2009).

Como puede observarse en dicha tabla, casi la mitad de las pacientes de la muestra (48,8%) presentaron una puntuación muy alta en esta escala de resiliencia, y un 41% obtuvieron una puntuación alta, de forma que el 89,8% de la muestra obtuvo puntuaciones entre las categorías alta y muy alta.

Tabla 56.
Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14

RS-14	N	Mín.	Máx.	Media	DT	IC al 95%	
						Li	Ls
<i>Puntuación Total</i>	322	27	98	79,3	13,7	77,8	80,8
<i>Competencia personal</i>	323	21	77	63,0	10,8	61,8	64,2
<i>Aceptación de uno mismo</i>	323	4	21	16,3	3,4	15,9	16,7

N = tamaño muestral. DT = desviación típica. Mín. y Máx. = valores mínimo y máximo. Li y Ls = límites confidenciales inferior y superior (*n.c.* = 95%) en torno a la media.

Tabla 57.
Distribución de frecuencias de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	Frec.	%
Muy Baja: 14-30	2	0,6
Baja: 31-48	11	3,4
Normal: 49-63	20	6,2
Alta: 64-81	132	41,0
Muy Alta: 82-98	157	48,8

N = 322. Categorización de la escala RS-14 según Wagnild (2009).

Las Figuras 17-19 presentan histogramas de barras (con la curva normal superpuesta) de las puntuaciones totales en la escala, en *Competencia Personal* y en *Aceptación de sí mismo*, respectivamente. Al aplicar la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar si se ajustaban a la distribución normal, en los tres casos se obtuvo un resultado estadísticamente significativo, indicando que ninguna de las tres variables se ajustó a la distribución normal (*Escala Total*: $Z = 1,53$, $p = .018$; *Competencia Personal*: $Z = 1,76$, $p = .004$; *Aceptación de sí mismo*: $Z = 1,86$, $p = .002$).

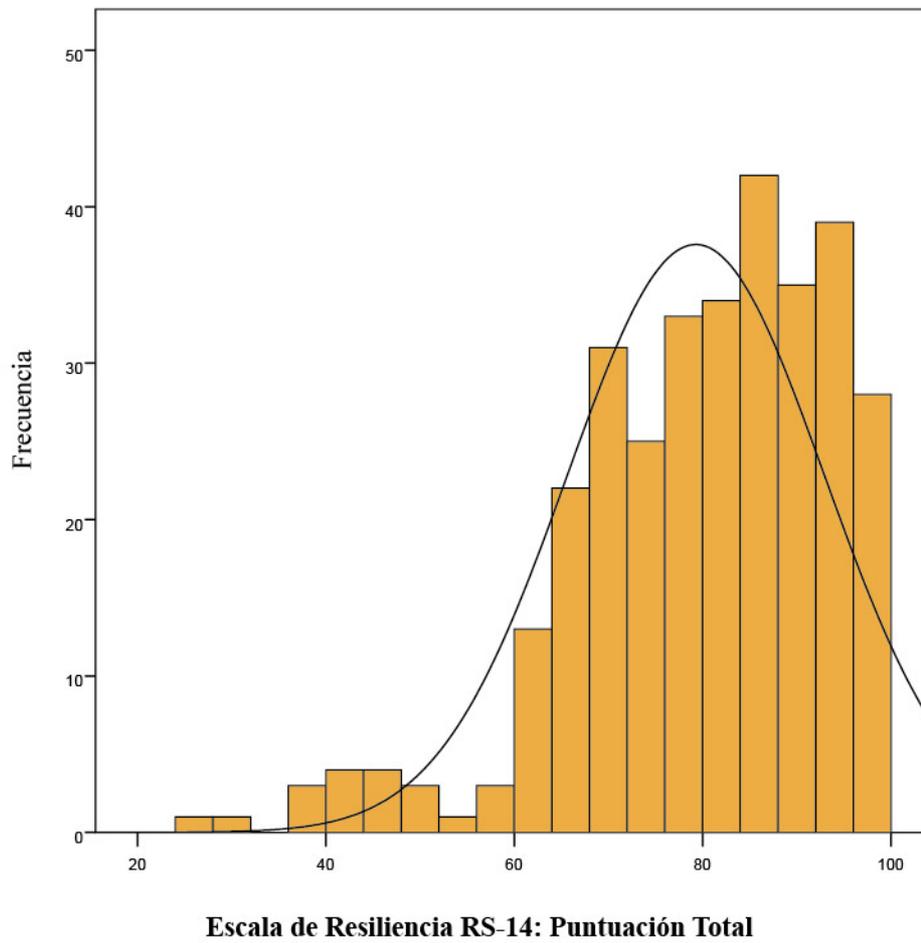


Figura 17. Histograma de barras de las puntuaciones totales en la escala de resiliencia RS-14 de Wagnild (2009).

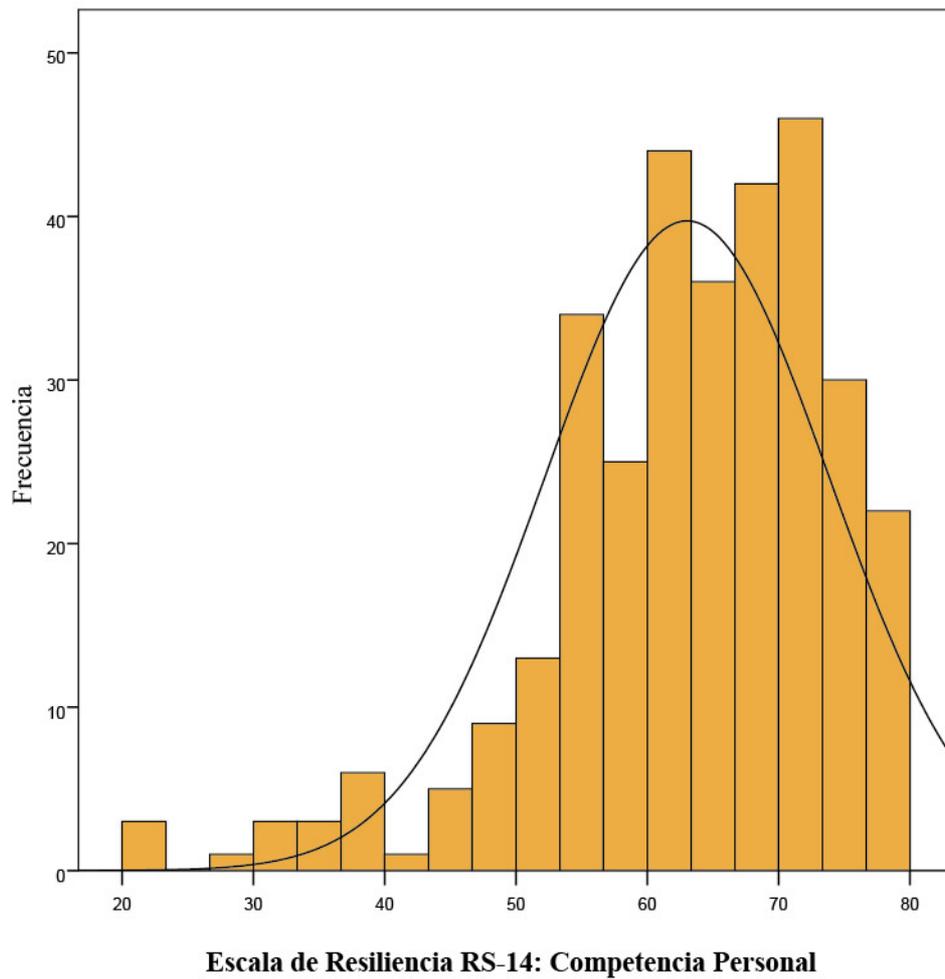
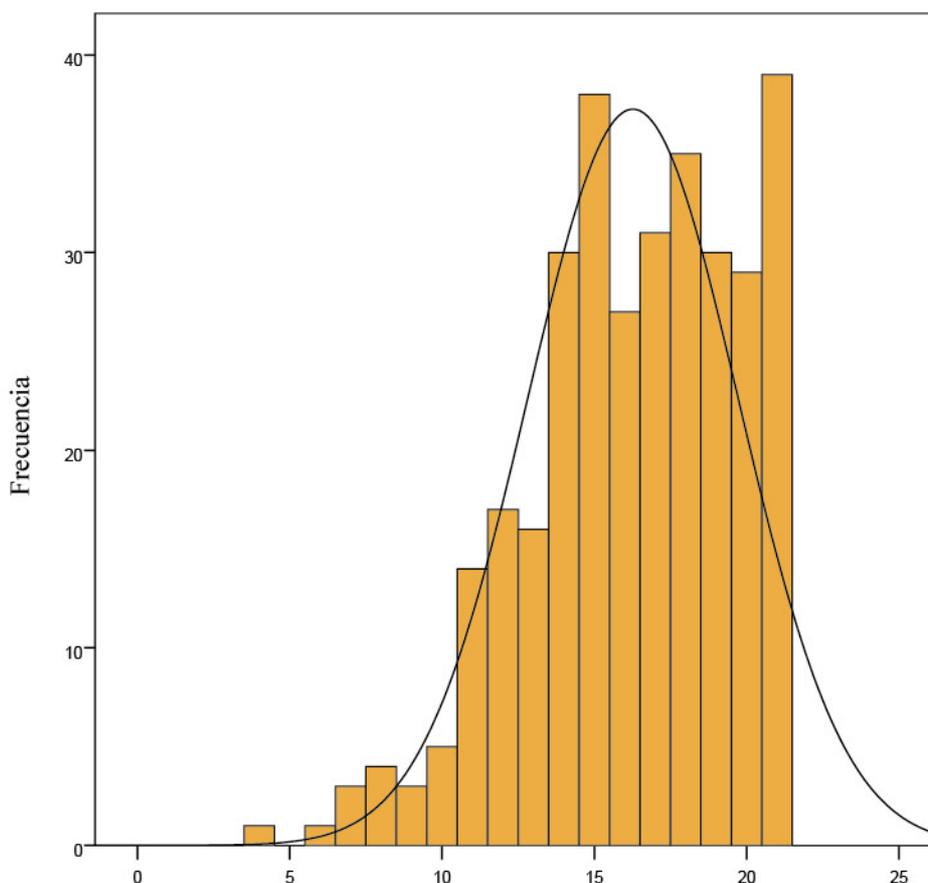


Figura 18. Histograma de barras de las puntuaciones en *Competencia Personal* de la escala de resiliencia RS-14 de Wagnild (2009).



Escala de Resiliencia RS-14: Aceptación de uno mismo

Figura 19. Histograma de barras de las puntuaciones en *Aceptación de sí mismo y de la vida* de la escala de resiliencia RS-14 de Wagnild (2009).

9. Resiliencia y variables sociodemográficas y clínicas

Se investigaron las posibles relaciones entre los niveles de resiliencia de las pacientes y las variables sociodemográficas y clínicas. La Tabla 58 presenta los coeficientes de correlación entre la edad de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia. Se obtuvo un coeficiente de correlación estadísticamente significativo, y de signo negativo, entre la edad y las puntuaciones en *Competencia Personal* ($r = -0,140, p = .024$), indicando que las pacientes con mayor edad presentaban puntuaciones más bajas en *Competencia Personal* que las de

menor edad. No se observaron correlaciones significativas entre la edad y las otras dos variables de resiliencia.

Tabla 58.
Coefficientes de correlación entre la edad (en años) y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia	Variable Edad (años)		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Escala Total</i>	259	-0,104	.096
<i>Competencia Personal</i>	260	-0,140*	.024
<i>Aceptación de sí mismo</i>	260	0,005	.939

r = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. *N* = tamaño muestral. *p* = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * $p < .05$. ** $p < .01$.

Para analizar la relación entre el nivel de estudios de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 59 presenta las medias obtenidas en resiliencia según el nivel de estudios de las pacientes. En cuanto a la *Puntuación Total* de resiliencia, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del nivel de estudios [$F(4, 189,9) = 2,02, p = .093; \eta^2 = 0,026$]⁷. Sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$F(4, 174,3) = 2,81, p = .027; \eta^2 = 0,036$]⁸, observándose una menor competencia personal en las pacientes sin estudios en comparación con el resto de niveles de estudios. En cuanto a la subescala *Aceptación de sí mismo*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$F(4, 311) = 0,14, p = .968; \eta^2 = 0,002$]. Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, con la excepción de la subescala de *Competencia Personal*, que en este caso no alcanzó la significación estadística [*Puntuación Total*: $\chi^2(4) = 3,42, p = .491$; *Competencia Personal*: $\chi^2(4) = 4,94, p = .293$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(4) = 0,21, p = .995$].

⁷ Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p < .001$).

⁸ Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p < .001$).

Tabla 59.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según el nivel de estudios de las pacientes

Nivel de Estudios	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin estudios	74,3	18,7	58,3	15,4	15,9	3,9
Primarios (EGB)	79,4	13,7	63,1	10,7	16,3	3,5
Secundarios (BUP/COU)	80,7	11,3	64,4	8,5	16,4	3,4
F.P. (Grado Superior)	82,0	10,1	65,6	7,8	16,4	2,9
Universitarios	79,5	12,7	63,2	9,8	16,3	3,3

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 315, 316 y 316, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre la situación laboral de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 60 presenta las medias obtenidas en resiliencia según la situación laboral de las pacientes. En cuanto a la *Puntuación Total* de resiliencia, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la situación laboral [$F(4, 248,1) = 2,04, p = .089; \eta^2 = 0,026$]⁹. Sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$F(4, 244,9) = 2,41, p = .050; \eta^2 = 0,031$]¹⁰, observándose una menor competencia personal en las pacientes jubiladas y desempleadas, y una mayor competencia personal en las mujeres con una situación laboral de autónomas/empresarias. En cuanto a la subescala *Aceptación de sí mismo*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$F(4, 308) = 0,83, p = .505; \eta^2 = 0,011$]. Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(4) = 9,41, p = .052$; *Competencia Personal*: $\chi^2(4) = 11,32, p = .023$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(4) = 3,80, p = .433$].

⁹ Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .042$).

¹⁰ Se aplicó la prueba *F* de Brown-Forsythe por incumplirse el supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .049$).

Tabla 60.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la situación laboral de las pacientes

Situación Laboral	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Autónoma/Empresaria	84,0	13,4	66,9	10,6	17,0	3,4
Trabajadora cuenta ajena	79,9	11,2	63,7	8,5	16,1	3,3
Trabajo en casa	78,9	12,2	62,5	9,9	16,5	3,0
Desempleada	77,5	14,4	61,6	11,7	15,9	3,4
Jubilada	76,9	16,2	60,9	12,8	16,0	3,9

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 312, 313 y 313, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre la etnia (dicotomizada en blanca versus otra) de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia, se aplicaron pruebas *t* de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 61 presenta las medias obtenidas en la puntuación total de la Escala de Resiliencia RS-14 y en sus dos subescalas. En cuanto a la *Puntuación Total* de la escala, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la etnia [$t(320) = 1,09, p = .276; d = 0,19$]. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$t(321) = 0,95, p = .345; d = 0,17$], ni en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$t(321) = 1,33, p = .184; d = 0,24$]. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Puntuación Total*: $Z = -0,78, p = .432$; *Competencia Personal*: $Z = 0,59, p = .556$; *Aceptación de sí mismo*: $Z = 1,31, p = .189$].

Tabla 61.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la etnia de las pacientes

Etnia	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Blanca	79,0	13,9	62,8	11,0	16,2	3,5
Otra	81,7	11,3	64,7	8,6	17,0	3,3

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 322, 323 y 323, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre el estado civil de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 62 presenta las medias obtenidas en la puntuación total y en las dos subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 según el estado civil de las pacientes. En cuanto a la *Puntuación Total*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del estado civil [$F(3, 310) = 0,08, p = .970, \eta^2 = 0,001$]. Tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas en la subescala de *Competencia Personal* [$F(3, 311) = 0,10, p = .962, \eta^2 = 0,001$] ni en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$F(3, 311) = 0,14, p = .933, \eta^2 = 0,001$]. Los resultados de estas tres pruebas F de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(3) = 0,26, p = .967$; *Competencia Personal*: $\chi^2(3) = 0,22, p = .974$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(3) = 0,68, p = .877$].

Tabla 62.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según el estado civil de las pacientes

Estado Civil	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Casada/En pareja	79,3	13,4	63,0	10,6	16,3	3,3
Soltera	78,6	13,2	62,6	10,7	16,0	3,4
Divorciada	79,9	13,6	63,7	10,4	16,2	3,5
Viuda	78,6	17,0	62,3	13,2	16,3	4,1

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 314, 315 y 315, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre la situación familiar de las pacientes y sus puntuaciones en resiliencia, se aplicaron ANOVAs de un factor. La Tabla 63 presenta las medias obtenidas en la Escala de Resiliencia RS-14 según la situación familiar de las pacientes. En cuanto a la *Puntuación Total*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la situación familiar [$F(3, 309) = 0,93, p = .428, \eta^2 = 0,009$]. Tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$F(3, 310) = 0,99, p = .397, \eta^2 = 0,010$], ni en la subescala de *Aceptación de sí mismo* [$F(3, 310) = 0,62, p = .605, \eta^2 = 0,006$]. Los resultados de estas tres pruebas *F* de ANOVA quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(3) = 2,84, p = .416$; *Competencia Personal*: $\chi^2(3) = 2,74, p = .434$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(3) = 1,89, p = .596$]

Tabla 63.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la situación familiar de las pacientes

Situación Familiar	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sin personas a su cargo	78,1	14,5	62,1	11,6	16,1	3,5
Hijo/s a su cargo	79,8	12,5	63,5	9,6	16,3	3,2
Adulto/s a su cargo	79,8	13,9	63,0	11,9	16,8	3,1
Hijos/adultos a su cargo	81,8	13,2	65,1	10,2	16,7	3,6

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 313, 314 y 314, respectivamente. DT = desviación típica.

Además de las variables sociodemográficas hasta aquí analizadas, también se analizó la posible relación existente entre las puntuaciones en resiliencia y tres variables clínicas: la recurrencia del cáncer, si se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Para analizar la relación entre la recurrencia del cáncer y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14, se aplicaron pruebas *t* de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 64 presenta las medias obtenidas en dicha Escala según que la paciente hubiera sufrido o no una recurrencia del cáncer. En cuanto a la *Puntuación Total*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la recurrencia del cáncer [$t(290) = -0,36, p = .716; d = 0,08$]. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$t(291) = -0,58, p = .562; d = 0,13$], ni en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$t(291) = 0,35, p = .728; d = 0,08$]. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Puntuación Total*: $Z = 0,78, p = .432$; *Competencia Personal*: $Z = 1,06, p = .290$; *Aceptación de sí mismo*: $Z = 0,07, p = .941$].

Tabla 64.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según la recurrencia del cáncer

Recurrencia	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Sí	78,3	11,8	61,8	9,1	16,5	3,1
No	79,4	13,6	63,2	10,7	16,2	3,4

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 292, 293 y 293, respectivamente. DT = desviación típica.

Para analizar la relación entre las puntuaciones en resiliencia y si la paciente se encontraba actualmente bajo tratamiento del cáncer, se aplicaron pruebas *t* de comparación de dos medias para muestras independientes. La Tabla 65 presenta las medias obtenidas en la Escala de Resiliencia RS-14 según que la paciente estuviera o no en tratamiento del cáncer. En cuanto a la *Puntuación Total*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas [$t(311) = -0,85, p = .396; d = 0,13$]. Tampoco se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Competencia Personal* [$t(78,9) = -1,04, p = .301; d = 0,16$]¹¹, ni en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$t(312) = -0,56, p = .577; d = 0,09$]. Los resultados de estas tres pruebas *t* quedaron corroboradas con la coincidencia de resultados obtenidos al aplicar la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Puntuación Total*: $Z = 0,68, p = .495$; *Competencia Personal*: $Z = 0,58, p = .562$; *Aceptación de sí mismo*: $Z = 0,69, p = .492$].

¹¹ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homogeneidad de varianzas, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .037$).

Tabla 65.
Resultados de las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14 según si la paciente se encontraba actualmente en tratamiento del cáncer

Tratamiento	Escala Total		Competencia Personal		Aceptación de sí mismo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
No	79,0	14,0	62,8	11,2	16,2	3,4
Sí	80,8	11,6	64,3	8,9	16,5	3,4

Los tamaños muestrales para la *Escala Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo* fueron 313, 314 y 314, respectivamente. DT = desviación típica.

Por último, la Tabla 66 recoge los coeficientes de correlación ordinal de Spearman entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14. Como puede observarse en dicha tabla, ninguna correlación resultó ser estadísticamente significativa ($p > .05$)

Tabla 66.
Coefficientes de correlación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años) y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia	Tiempo desde el diagnóstico (años)		
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Escala Total</i>	269	0,026	.667
<i>Competencia Personal</i>	270	0,049	.426
<i>Aceptación de sí mismo</i>	269	-0,031	.616

r = coeficiente de correlación ordinal de Spearman. *N* = tamaño muestral. *p* = nivel de significación estadística del coeficiente de correlación. * $p < .05$. ** $p < .01$.

A modo de resumen, el Cuadro 4 presenta los resultados de los análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas y la resiliencia. Tan solo la subescala *Competencia Personal* presentó una asociación estadística con la edad, con el nivel de estudios y con la situación laboral.

Cuadro 4.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y las puntuaciones en la Escala de Resiliencia RS-14

Variable sociodemográfica o clínica	Escala Total	Competencia Personal	Aceptación de sí mismo
Edad (años)	No	Sí	No
Nivel de Estudios	No	Si*	No
Situación Laboral	No	Sí	No
Etnia (dicotomizada)	No	No	No
Estado Civil	No	No	No
Situación Familiar	No	No	No
Recurrencia del cáncer	No	No	No
Bajo tratamiento actualmente	No	No	No
Tiempo desde el diagnóstico (años)	No	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la resiliencia. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la resiliencia. * = se obtuvo una asociación estadística, pero no quedó corroborada en las dos pruebas estadísticas aplicadas.

10. Roles percibido y preferido y cumplimiento de buenas prácticas al comunicar malas noticias

Las posibles relaciones entre la percepción de las pacientes sobre el grado de cumplimiento de buenas prácticas al informar de malas noticias (Protocolo SPIKES) y los Roles Percibido y Preferido se analizaron con diferentes métodos estadísticos en función del nivel de medida de las diferentes dimensiones del Protocolo SPIKES de buenas prácticas. Al estar formadas por varios ítems, las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* se consideraron variables ordinales y, en consecuencia, su relación con los Roles Percibido y Preferido se analizó mediante la aplicación de pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis. La Tabla 67 presenta los resultados de estos análisis en relación al Rol Percibido por las pacientes, categorizada esta variable en roles activo, compartido y pasivo. En ninguna de estas tres dimensiones se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles

percibidos [*Entorno*: $\chi^2(2) = 1,30, p = .523$; $Eta^2 = 0,003$; *Conocimiento*: $\chi^2(2) = 0,54, p = .762$; $Eta^2 = 0,002$; *Empatía*: $\chi^2(2) = 0,73, p = .696$; $Eta^2 = 0,004$].

Tabla 67.
Resultados de las puntuaciones en las dimensiones del Protocolo SPIKES *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* según el Rol Percibido por la paciente

Dimensión de SPIKES	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Entorno</i>	75,4	22,9	78,5	22,6	79,1	22,2
<i>Conocimiento</i>	75,9	24,3	72,3	25,7	72,6	24,7
<i>Empatía</i>	75,7	35,7	77,1	33,6	80,8	31,3

Los tamaños muestrales de los grupos de Rol Percibido Activo, Compartido y Pasivo fueron 43, 59 y 220, respectivamente. DT = desviación típica. Las medias son porcentajes medios de cumplimiento de buenas prácticas.

Las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES estaban formadas por un solo ítem dicotómico cada una, de forma que para cada subescala se registró el porcentaje de pacientes que percibió que ese aspecto de las buenas prácticas en la comunicación de malas noticias se cumplió durante su entrevista con el Doctor. La Tabla 68 muestra dichos porcentajes de cumplimiento en función del Rol Percibido por las pacientes. La potencial relación estadística entre estas dimensiones del Protocolo SPIKES y el Rol Percibido se llevó a cabo con la prueba Chi-cuadrado de independencia. En lo que respecta al ítem relativo a la dimensión *Percepción* (ítem 9: “Al comenzar la conversación, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Usted realmente acerca de su enfermedad?”), se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los porcentajes de cumplimiento de buenas prácticas entre los tres roles percibidos [$\chi^2(2) = 6,47, p = .039$; $V = 0,14$], siendo mayor el cumplimiento percibido por las pacientes que percibieron un rol activo (50%) en comparación con las pacientes con roles percibidos compartido (42,9%) y pasivo (32,4%). En cuanto al ítem relativo a la dimensión *Estrategia* (ítem 17: “Una vez finalizada la visita, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?”), no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles percibidos [$\chi^2(2) = 0,47, p = .792$; $V = 0,04$], siendo dichos porcentajes de cumplimiento muy altos en los tres roles percibidos (por encima del 80%).

Tabla 68.
Porcentajes de cumplimiento en las dimensiones del Protocolo SPIKES *Percepción* y *Estrategia* según el Rol Percibido por la paciente

Dimensión de SPIKES	Rol Activo	Rol Compartido	Rol Pasivo
<i>Percepción</i>	50,0	42,9	32,4
<i>Estrategia</i>	80,9	85,7	83,7

Los tamaños muestrales de los grupos de Rol Percibido Activo, Compartido y Pasivo fueron 47, 63 y 238, respectivamente. DT = desviación típica. Los datos que figuran en esta tabla son porcentajes de cumplimiento de buenas prácticas.

La dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES está formada por dos ítems dicotómicos (ítem 8: “¿Le preguntó el médico si estaba Usted preparada para esta charla?”; ítem 10: “Antes de la charla, ¿le preguntó el médico cuánta información le gustaría recibir?”). La Tabla 69 recoge los porcentajes de cumplimiento total a los dos ítems (100%), a solo uno de ellos (50%) y a ninguno de los dos (0%) según el rol percibido por la paciente. Se aplicó la prueba Chi-cuadrado de independencia para valorar la existencia de una relación estadística entre esta dimensión y el Rol Percibido por las pacientes. Se observó una relación estadísticamente significativa entre el grado de cumplimiento de esta dimensión del Protocolo SPIKES y los roles percibidos [$\chi^2(4) = 9,99$, $p = .041$; $V = 0,17$], de forma que el incumplimiento total de esta dimensión (0%) fue más acusado entre las pacientes con un rol pasivo (70%), en comparación con los roles compartido (52,5%) y activo (61,4%).

Tabla 69.
Grado de cumplimiento de buenas prácticas en la dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES según el Rol Percibido por la paciente

Grado de cumplimiento	Rol Activo	Rol Compartido	Rol Pasivo
0%	27 (61,4%)	32 (52,5%)	161 (70%)
50%	7 (15,9%)	15 (24,6%)	24 (10,4%)
100%	10 (22,7%)	14 (23%)	45 (19,6%)

0% = No se cumple ninguno de los dos ítems de la subescala *Invitación*. 50% = Se cumple uno de los dos ítems de la subescala. 100% = Se cumplen los dos ítems de la subescala. Los datos que figuran en la tabla son las frecuencias y entre paréntesis, los porcentajes marginales por columna.

Los mismos análisis que para el Rol Percibido se llevaron a cabo para el Rol Preferido por las pacientes. La Tabla 70 presenta los porcentajes medios de cumplimiento de las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía*. Las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis aplicadas sobre estos datos no alcanzaron la significación estadística, ni para la dimensión *Entorno* [$\chi^2(2) = 0,35$, $p = .841$; $Eta^2 = 0,003$], ni para *Conocimiento* [$\chi^2(2) = 0,62$, $p = .732$; $Eta^2 = 0,005$], ni para *Empatía* [$\chi^2(2) = 0,14$, $p = .90$; $Eta^2 = 0,001$].

Tabla 70.
Resultados de las puntuaciones en las dimensiones del Protocolo SPIKES *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* según el Rol Preferido por la paciente

Dimensión de SPIKES	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Entorno</i>	76,7	25,1	77,4	24,4	79,6	20,5
<i>Conocimiento</i>	68,7	30,7	74,6	24,2	72,9	23,8
<i>Empatía</i>	76,0	36,7	79,4	33,2	80,0	31,2

Los tamaños muestrales de los grupos de Rol Percibido Activo, Compartido y Pasivo fueron 35, 103 y 188, respectivamente. DT = desviación típica. Las medias son porcentajes medios de cumplimiento de buenas prácticas.

Los porcentajes de cumplimiento de las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES se muestran en la Tabla 71. El análisis de la relación entre cada dimensión y el Rol Preferido por las pacientes no fue estadísticamente significativo en ninguno de los dos casos [*Percepción*: $\chi^2(2) = 0,88$, $p = .643$; $V = 0,05$; *Estrategia*: $\chi^2(2) = 0,32$, $p = .851$; $V = 0,03$].

Tabla 71.
Porcentajes de cumplimiento en las dimensiones del Protocolo SPIKES *Percepción* y *Estrategia* según el Rol Preferido por la paciente

Dimensión de SPIKES	Rol Activo	Rol Compartido	Rol Pasivo
<i>Percepción</i>	36,1	39,5	34,2
<i>Estrategia</i>	80,6	84,5	83,8

Los tamaños muestrales de los grupos de Rol Percibido Activo, Compartido y Pasivo fueron 35, 114 y 199, respectivamente. DT = desviación típica. Los datos que figuran en esta tabla son porcentajes de cumplimiento de buenas prácticas.

Por último, en lo que respecta a la dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES, la Tabla 72 presenta los porcentajes de cumplimiento según el Rol Preferido por las pacientes. La prueba Chi-cuadrado de independencia entre estas dos variables arrojó un resultado estadísticamente significativo [$\chi^2(4) = 12,14, p = .016; V = 0,19$], exhibiendo las pacientes con rol preferido activo un mayor porcentaje de descontento con esta dimensión (77,1%), seguida de las de rol pasivo (67,7%) y rol compartido (58,7%).

Tabla 72.
Grado de cumplimiento de buenas prácticas en la dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES según el Rol Preferido por la paciente

Grado de cumplimiento	Rol Activo	Rol Compartido	Rol Pasivo
0%	27 (77,1%)	64 (58,7%)	130 (67,7%)
50%	3 (8,6%)	25 (22,9%)	19 (9,9%)
100%	5 (14,3%)	20 (18,3%)	43 (22,4%)

0% = No se cumple ninguno de los dos ítems de la dimensión *Invitación*. 50% = Se cumple uno de los dos ítems de la dimensión. 100% = Se cumplen los dos ítems de la dimensión. Los datos que figuran en la tabla son las frecuencias y entre paréntesis, los porcentajes marginales por columna.

A modo de resumen, el Cuadro 5 presenta los resultados de los análisis sobre las relaciones entre las dimensiones del Protocolo SPIKES y los Roles Percibido y Preferido por las pacientes. Se observaron sólo tres relaciones estadísticamente significativas: entre el Rol Percibido y las dimensiones *Percepción* e *Invitación*, y otra entre el Rol Preferido y la dimensión *Invitación*.

Cuadro 5.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del Protocolo SPIKES y los roles preferido y percibido por las pacientes

Subescala de SPIKES	Rol Percibido	Rol Preferido
<i>Entorno</i>	No	No
<i>Conocimiento</i>	No	No
<i>Empatía</i>	No	No
<i>Percepción</i>	Sí	No
<i>Estrategia</i>	No	No
<i>Invitación</i>	Sí	Sí

No = no se obtuvo una asociación estadística con la resiliencia. Sí = se obtuvo una asociación estadística con la resiliencia.

11. Roles percibido y preferido y preferencias de comunicación de malas noticias

Un objetivo de esta investigación era examinar la relación entre los Roles Percibido y Preferido por las pacientes durante la entrevista con el médico y cuáles eran sus preferencias de comunicación al recibir las malas noticias según el cuestionario CPC. La Tabla 73 presenta las medias y desviaciones típicas obtenidas en las tres subescalas del cuestionario de preferencias de comunicación CPC según el Rol Percibido por las pacientes. Se aplicaron ANOVAs para examinar la relación entre estas variables. En lo que respecta a la subescala de *Contenido*, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los roles percibidos [$F(2, 283) = 1,01, p = .367; \text{Eta}^2 = 0,007$]. Un resultado similar se obtuvo con la subescala *Facilitación* [$F(2, 292) = 1,03, p = .357; \text{Eta}^2 = 0,007$]. En cuanto a la subescala *Apoyo*, se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles percibidos [$F(2, 91,1) = 3,41, p = .037; \text{Eta}^2 = 0,027$]¹², siendo inferior la preferencia por recibir apoyo las pacientes que percibieron un rol activo (media = 3,7) en comparación con las que

¹² Se aplicó la prueba F robusta de Brown-Forsythe debido al incumplimiento del supuesto de homoscedasticidad, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .007$).

percibieron un rol compartido o pasivo (medias = 4,0 y 4,1, respectivamente). No obstante, al aplicar el procedimiento de Games-Howell de comparaciones *a posteriori* no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los roles activo y pasivo ($p = .066$), ni entre los roles activo y compartido ($p = .281$), ni entre los roles compartido y pasivo ($p = .633$). Los resultados de los ANOVAs quedaron confirmados mediante la aplicación de la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, con la excepción de la subescala de *Apoyo*, que solo alcanzó una significación estadística marginal [*Contenido*: $\chi^2(2) = 0,90$, $p = .638$; *Apoyo*: $\chi^2(2) = 5,37$, $p = .068$; *Facilitación*: $\chi^2(2) = 1,48$, $p = .476$].

Tabla 73.
Resultados de las subescalas del cuestionario CPC según el Rol Percibido por la paciente

Cuestionario CPC	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Contenido</i>	4,6	0,5	4,6	0,4	4,7	0,4
<i>Apoyo</i>	3,7	0,9	4,0	0,7	4,1	0,7
<i>Facilitación</i>	4,3	0,7	4,4	0,6	4,4	0,5

DT = Desviación Típica. Los tamaños muestrales de los roles Activo, Compartido y Pasivo fueron 40, 56 y 199, respectivamente.

Las medias y desviaciones típicas obtenidas en las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación según el Rol Preferido de las pacientes se muestran en la Tabla 74. Al aplicar los ANOVAs no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los roles preferidos en las subescalas de *Contenido* [$F(2, 286) = 1,13$, $p = .323$; $Eta^2 = 0,008$] y de *Facilitación* [$F(2, 294) = 0,61$, $p = .542$; $Eta^2 = 0,004$]. Sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la subescala *Apoyo* [$F(2, 285) = 5,34$, $p = .005$; $Eta^2 = 0,036$], manifestando las pacientes que preferían un rol activo una menor preferencia por recibir información sobre *Apoyo* (media = 3,6), en comparación con las que preferían un rol compartido o pasivo (medias = 3,9 y 4,0, respectivamente). Comparaciones *a posteriori* con el procedimiento de Tukey revelaron la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre los roles activo y pasivo ($p = .006$), pero no entre activo y compartido ($p = .147$), ni entre compartido y pasivo ($p = .176$). Los resultados de los ANOVA quedaron confirmados con la aplicación de pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis [*Contenido*: $\chi^2(2) = 1,16$, $p = .559$; *Apoyo*: $\chi^2(2) = 10,86$, $p = .004$; *Facilitación*: $\chi^2(2) = 1,39$, $p = .500$].

Tabla 74.
Resultados de las subescalas del cuestionario CPC según el Rol Preferido por la paciente

Cuestionario CPC	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Contenido</i>	4,7	0,4	4,6	0,4	4,7	0,4
<i>Apoyo</i>	3,6	0,8	3,9	0,7	4,0	0,8
<i>Facilitación</i>	4,4	0,4	4,4	0,6	4,4	0,6

DT = Desviación Típica. Los tamaños muestrales de los roles Activo, Compartido y Pasivo fueron 30, 101 y 167, respectivamente.

A modo de resumen, el Cuadro 6 presenta los resultados obtenidos con las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación según los roles Percibido y Preferido por las pacientes. Sólo la subescala de *Apoyo* presentó una relación estadísticamente significativa, tanto con el Rol percibido como con el Rol Preferido.

Cuadro 6.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación y los roles preferido y percibido por las pacientes

Subescala de CPC	Rol Percibido	Rol Preferido
<i>Contenido</i>	No	No
<i>Apoyo</i>	Sí*	Sí
<i>Facilitación</i>	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. * = La significación estadística no quedó del todo corroborada con la prueba no paramétrica.

12. Roles percibido y preferido y resiliencia

Un objetivo de esta investigación era examinar la posible relación entre los Roles Percibido y Preferido por las pacientes durante la entrevista con el Doctor informándoles de las malas noticias y los niveles de resiliencia de dichas pacientes. Se aplicaron ANOVA, uno para cada variable de la Escala de Resiliencia RS-14 (*Puntuación Total*, *Competencia Personal* y *Aceptación de sí mismo*). La Tabla 75 presenta las medias y desviaciones típicas en las variables de la Escala de Resiliencia RS-14 según el rol percibido por las pacientes. No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles percibidos, ni para la *Puntuación Total* [$F(2, 316) = 1,40, p = .248; \eta^2 = 0,009$], ni en *Competencia Personal* [$F(2, 317) = 1.19, p = .305; \eta^2 = 0.007$], ni en *Aceptación de sí mismo* [$F(2, 317) = 1.56, p = .212; \eta^2 = 0.010$]. Estos resultados quedaron corroborados con la aplicación de pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(2) = 2.54, p = .281$; *Competencia Personal*: $\chi^2(2) = 1.72, p = .424$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(2) = 3.36, p = .187$].

Tabla 75.
Resultados de las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 según el Rol Percibido por la paciente

Escala RS-14	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Puntuación Total</i>	76,7	14,8	78,2	14,3	80,2	13,3
<i>Competencia Personal</i>	61,4	11,9	62,0	11,7	63,7	10,4
<i>Aceptación de sí mismo</i>	15,5	3,5	16,2	3,4	16,5	3,4

DT = Desviación Típica. Los tamaños muestrales de los roles Activo, Compartido y Pasivo fueron 45, 57 y 218, respectivamente.

En lo que respecta al Rol Preferido por las pacientes, la Tabla 76 presenta las medias y desviaciones típicas para las variables de la Escala de Resiliencia RS-14. Los ANOVA indicaron ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles preferidos en cuanto a la *Puntuación Total* de la escala RS-14 [$F(2, 319) = 1,43, p = .241; \text{Eta}^2 = 0,009$] y en la subescala de *Competencia Personal* [$F(2, 320) = 0,82, p = .441; \text{Eta}^2 = 0,005$]. Sin embargo, se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres roles en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$F(2, 320) = 3,34, p = .037; \text{Eta}^2 = 0,020$]. La inspección de las medias en *Aceptación de sí mismo* reveló que las pacientes que preferían un rol activo presentaban una media inferior (media = 14,8) que las que preferían un rol compartido o pasivo (medias = 16,5 y 16,4, respectivamente). Comparaciones *a posteriori* con el procedimiento de Tukey indicaron que, en efecto, se observaron diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los roles activo y compartido ($p = .034$) y entre los roles activo y pasivo ($p = .045$), pero no entre los roles compartido y pasivo ($p = .921$). Los resultados de los ANOVA quedaron corroborados con los de las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(2) = 3,82, p = .148$; *Competencia Personal*: $\chi^2(2) = 2,65, p = .265$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(2) = 6,00, p = .050$].

Tabla 76.
Resultados de las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 según el Rol Preferido por la paciente

Escala RS-14	Rol Activo		Rol Compartido		Rol Pasivo	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Puntuación Total</i>	75,4	12,8	79,5	14,8	79,8	13,0
<i>Competencia Personal</i>	60,8	9,9	62,9	11,9	63,5	10,3
<i>Aceptación de sí mismo</i>	14,8	3,7	16,5	3,6	16,4	3,3

DT = Desviación Típica. Los tamaños muestrales de los roles Activo, Compartido y Pasivo fueron 33, 107 y 183, respectivamente.

A modo de resumen, el Cuadro 7 presenta los resultados de las comparaciones entre los roles percibido y preferido y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14. El único resultado que alcanzó la significación estadística fue la comparación entre los roles preferidos por las pacientes y la subescala *Aceptación de sí mismo*.

Cuadro 7.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas de la Escala de Resiliencia RS-14 y los roles preferido y percibido por las pacientes

Subescala de CPC	Rol Percibido	Rol Preferido
<i>Puntuación Total</i>	No	No
<i>Competencia Personal</i>	No	No
<i>Aceptación de sí mismo</i>	No	Sí

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. * = La significación estadística no quedó del todo corroborada con la prueba no paramétrica.

13. Cumplimiento de buenas prácticas y preferencias de comunicación de malas noticias

Uno de los objetivos de esta investigación fue examinar la posible relación existente entre la percepción que las pacientes tenían en cuanto al grado de cumplimiento de buenas prácticas por parte del médico a la hora de comunicar malas noticias y sus preferencias de comunicación de malas noticias. Los análisis que se llevaron a cabo fueron diferentes dependiendo del tipo de escala de medida de las dimensiones del Protocolo SPIKES.

La relación existente entre las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES y las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* del cuestionario CPC de buenas prácticas al comunicar malas noticias se analizó mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman y el contraste de su significación estadística. La Tabla 77 presenta los resultados de estos análisis. El único coeficiente de correlación que alcanzó la significación estadística fue entre la dimensión *Conocimiento* de SPIKES y la subescala *Apoyo* del cuestionario CPC ($r = 0,149$, $p < .05$). El signo positivo de este coeficiente indicó la existencia de una relación positiva entre estas dos variables.

Tabla 77.
Correlaciones ordinales de Spearman entre las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES y las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias

Cuestionario CPC	Subescala del Protocolo SPIKES					
	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>
<i>Contenido</i>	265	0,052	271	0,116	228	-0,019
<i>Apoyo</i>	264	0,085	273	0,149*	230	-0,040
<i>Facilitación</i>	274	0,003	283	0,067	236	-0,083

* $p < .05$. *N* = tamaño muestral. *r* = coeficiente de correlación ordinal de Spearman.

El análisis de la relación entre las subescalas *Contenido*, *Apoyo* y *Facilitación* del cuestionario CPC y las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES se llevó a cabo con la aplicación de pruebas *t* de diferencias entre medias. Las Tablas 78 y 79 presentan los resultados de dichas comparaciones de medias para las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES, respectivamente. En lo que respecta a la dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre su cumplimiento o no cumplimiento en ninguna de las tres subescalas del cuestionario CPC [*Contenido*: $t(165)^{13} = 1,41$, $p = .161$; $d = 0,17$; *Apoyo*: $t(284) = -1,30$, $p = .195$; $d = 0,16$; *Facilitación*: $t(175,8)^{14} = 1,50$, $p = .137$; $d = 0,18$]. Estos resultados quedaron confirmados con los de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Contenido*: $z = -0,49$, $p = .621$; *Apoyo*: $z = -1,37$, $p = .172$; *Facilitación*: $z = -1,07$, $p = .284$]. En cuanto a la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES, tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas entre su cumplimiento o no cumplimiento en las subescalas *Contenido* del cuestionario CPC [$t(281) = 0,36$, $p = .716$; $d = 0,06$] y *Facilitación* [$t(291) = -0,60$, $p = .547$; $d = 0,10$]. Sin embargo, sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la

¹³ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homoscedasticidad, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .004$).

¹⁴ Se aplicó la prueba *t* con la corrección de Satterthwaite debido al incumplimiento del supuesto de homoscedasticidad, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .021$).

subescala *Apoyo* [$t(282) = -3,31, p = .001; d = 0,52$], siendo superior la media en *Apoyo* para las pacientes que consideraron que la entrevista cumplió con la dimensión *Estrategia*. Estos resultados quedaron confirmados con los de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Contenido*: $z = -0,31, p = .759$; *Apoyo*: $z = -3,11, p = .002$; *Facilitación*: $z = -0,60, p = .547$].

Tabla 78.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES y las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias

Cuestionario CPC	No cumple		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT
<i>Contenido</i>	4,7	0,3	4,6	0,5
<i>Apoyo</i>	4,0	0,8	4,1	0,8
<i>Facilitación</i>	4,4	0,5	4,3	0,6

DT = desviación típica. La dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES está formada por el ítem 9, que es dicotómico: “Al comenzar la conversación, ¿le preguntó el Médico cuánto sabía Usted realmente acerca de su enfermedad?”.

Tabla 79.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES y las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias

Cuestionario CPC	No cumple		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT
<i>Contenido</i>	4,7	0,4	4,7	0,4
<i>Apoyo</i>	3,7	0,8	4,1	0,7
<i>Facilitación</i>	4,3	0,6	4,4	0,6

DT = desviación típica. La dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES está formada por el ítem 17, que es dicotómico: “Una vez finalizada la visita, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?”.

Por último, en lo que respecta a la dimensión *Invitación*, su relación con las subescalas del cuestionario CPC se analizó mediante la aplicación de ANOVAs. La Tabla 80 presenta las medias y desviaciones típicas para las tres subescalas del cuestionario CPC. Los ANOVAs no

alcanzaron la significación estadística con ninguna de las subescalas del cuestionario CPC [*Contenido*: $F(2, 108,6)^{15} = 0,20, p = .822$; $Eta^2 = 0,002$; *Apoyo*: $F(2, 274) = 2,70, p = .069$; $Eta^2 = 0,019$; *Facilitación*: $F(2, 108,8)^{16} = 1.10, p = .338$; $Eta^2 = 0,009$]. Los resultados de los ANOVAs quedaron confirmados con los de las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis [*Contenido*: $\chi^2(2) = 0,72, p = .698$; *Apoyo*: $\chi^2(2) = 5,82, p = .054$; *Facilitación*: $\chi^2(2) = 0,38, p = .828$].

Tabla 80.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES y las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias

Cuestionario CPC	No cumple		Cumple a medias		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Contenido</i>	4,7	0,3	4,6	0,4	4,6	0,5
<i>Apoyo</i>	3,9	0,8	4,0	0,8	4,2	0,7
<i>Facilitación</i>	4,4	0,5	4,5	0,4	4,3	0,7

DT = desviación típica. La dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES consta de dos ítems dicotómicos, de forma que las categorías 'No cumple', 'Cumple a medias' y 'Sí cumple' se corresponden con respuestas favorables a ninguno de los dos ítems, a uno de los dos o a los dos, respectivamente.

A modo de resumen, el Cuadro 8 presenta los resultados obtenidos al relacionar las dimensiones del Protocolo SPIKES y las del cuestionario CPC sobre preferencias de comunicación de malas noticias. Como puede observarse en dicho Cuadro, sólo se obtuvo una relación estadísticamente significativa entre la subescala de *Apoyo* del cuestionario CPC y las dimensiones de *Conocimiento* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES.

¹⁵ Se aplicó la prueba robusta F de Brown-Forsythe debido al incumplimiento del supuesto de homoscedasticidad, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .005$).

¹⁶ Se aplicó la prueba robusta F de Brown-Forsythe debido al incumplimiento del supuesto de homoscedasticidad, según el resultado de la prueba de Levene ($p = .002$).

Cuadro 8.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las dimensiones del
Protocolo SPIKES y las del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas
noticias

Subescalas del Protocolo SPIKES	Subescala del cuestionario CPC de preferencias de comunicación		
	<i>Contenido</i>	<i>Apoyo</i>	<i>Facilitación</i>
<i>Entorno</i>	No	No	No
<i>Conocimiento</i>	No	Sí	No
<i>Empatía</i>	No	No	No
<i>Percepción</i>	No	No	No
<i>Estrategia</i>	No	Sí	No
<i>Invitación</i>	No	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC.

14. Cumplimiento de buenas prácticas y resiliencia.

Uno de los objetivos de esta investigación fue examinar la posible relación existente entre la percepción que las pacientes tenían en cuanto al grado de cumplimiento de buenas prácticas por parte del médico a la hora de comunicar malas noticias y sus niveles de resiliencia. Los análisis que se llevaron a cabo fueron diferentes dependiendo del tipo de escala de medida de las dimensiones del Protocolo SPIKES.

La relación existente entre las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES y las variables de resiliencia de la escala RS-14 se analizó mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman y el contraste de su significación estadística. La Tabla 81 presenta los resultados de estos análisis. No se observaron correlaciones estadísticamente significativas entre las subescalas *Entorno* y *Empatía* del Protocolo SPIKES y las variables de resiliencia. Sin embargo, la subescala *Conocimiento* de SPIKES presentó una correlación estadísticamente significativa con la *Puntuación Total* de resiliencia ($r = 0,177$) y con las subescalas *Competencia Personal* ($r = 0,161$) y *Aceptación de*

sí mismo ($r = 0,203$). El signo positivo de estos coeficientes de correlación indicó que la relación entre estas variables fue positiva. Así, las pacientes con un nivel mayor de resiliencia tendieron a valorar también alto el grado de cumplimiento de buenas prácticas al dar malas noticias en cuanto a la dimensión *Conocimiento* de SPIKES.

Tabla 81.
Correlaciones ordinales de Spearman entre las dimensiones *Entorno*, *Conocimiento* y *Empatía* del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	Dimensión del Protocolo SPIKES					
	Entorno		Conocimiento		Empatía	
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>
<i>Puntuación Total</i>	289	0,093	305	0,177**	254	0,023
<i>Competencia Personal</i>	290	0,088	306	0,161**	255	0,011
<i>Aceptación de sí mismo</i>	289	0,093	305	0,203***	255	0,038

* $p < .05$. * $p < .01$. *** $p < .001$. *N* = tamaño muestral. *r* = coeficiente de correlación ordinal de Spearman.

El análisis de la relación entre las variables de resiliencia de la escala RS-14 y las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES se llevó a cabo con la aplicación de pruebas *t* de diferencias entre medias. Las Tablas 82 y 83 presentan los resultados de dichas comparaciones de medias para las dimensiones *Percepción* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES, respectivamente. En lo que respecta a la dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre su cumplimiento o no cumplimiento en la *Puntuación Total* de la Escala de Resiliencia [$t(317) = -1,43$, $p = .154$; $d = 0,17$] ni en la subescala *Competencia Personal* [$t(318) = -1,17$, $p = .242$; $d = 0,17$]. Sin embargo sí se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$t(318) = -2,06$, $p = .040$; $d = 0,24$], siendo superior la media obtenida en dicha subescala de resiliencia entre las pacientes que valoraron la subescala *Percepción* del Protocolo SPIKES positivamente frente a negativamente (medias = 15,9 y 16,8, respectivamente). Estos resultados quedaron confirmados con los de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Puntuación Total*: $z = -1,36$, $p = .174$; *Competencia Personal*: $z = -1,11$, $p = .265$; *Aceptación de sí mismo*: $z = -2,14$, $p = .032$]. En cuanto a la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES (Tabla 83), se observaron diferencias estadísticamente significativas entre

su cumplimiento o no cumplimiento en la *Puntuación Total* de resiliencia [$t(315) = -2,03, p = .043; d = 0,30$], siendo superior la media en resiliencia entre las pacientes que valoraron positivamente el cumplimiento de la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES (medias = 76,0 y 80,1, respectivamente). También se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la subescala *Aceptación de sí mismo* [$t(316) = -2,05, p = .041; d = 0,31$], siendo superior la media en dicha subescala de resiliencia entre las pacientes que valoraron positivamente el cumplimiento de la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES (medias = 15,4 y 16,5, respectivamente). En cuanto a la subescala *Competencia Personal*, sólo se observaron diferencias estadísticas marginalmente significativas [$t(316) = -1,91, p = .057; d = 0,29$], siendo superior la media en resiliencia para las pacientes que valoraron positivamente el cumplimiento de la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES (medias = 60,6 y 63,6, respectivamente). Estos resultados quedaron confirmados con los de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney [*Puntuación Total*: $z = -1,99, p = .046$; *Competencia Personal*: $z = -1,75, p = .079$; *Aceptación de sí mismo*: $z = -2,34, p = .019$]

Tabla 82.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	No cumple		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT
<i>Puntuación Total</i>	78,5	13,9	80,7	13,2
<i>Competencia Personal</i>	62,5	10,9	64,0	10,5
<i>Aceptación de sí mismo</i>	15,9	3,5	16,8	3,3

DT = desviación típica. La dimensión *Percepción* del Protocolo SPIKES está formada por el ítem 9, que es dicotómico: “Al comenzar la conversación, ¿le preguntó el Médico cuánto sabía Usted realmente acerca de su enfermedad?”.

Tabla 83.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	No cumple		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT
<i>Puntuación Total</i>	76,0	14,2	80,1	13,4
<i>Competencia Personal</i>	60,6	11,7	63,6	10,5
<i>Aceptación de sí mismo</i>	15,4	3,2	16,5	3,5

DT = desviación típica. La dimensión *Estrategia* del Protocolo SPIKES está formada por el ítem 17, que es dicotómico: “Una vez finalizada la visita, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?”.

Por último, en lo que respecta a la dimensión *Invitación*, su relación con las variables de la Escala de Resiliencia RS-14 se analizó mediante la aplicación de ANOVAs. La Tabla 84 presenta las medias y desviaciones típicas para las variables de la escala de resiliencia RS-14. Ninguno de estos tres ANOVAs alcanzó la significación estadística [*Puntuación Total*: $F(2, 307) = 1,72, p = .180$; $Eta^2 = 0,011$; *Competencia Personal*: $F(2, 308) = 1,52, p = .220$; $Eta^2 = 0,010$; *Aceptación de sí mismo*: $F(2, 307) = 2,13, p = .121$; $Eta^2 = 0,014$]. Los resultados de los ANOVAs quedaron confirmados con los de las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis [*Puntuación Total*: $\chi^2(2) = 3,54, p = .170$; *Competencia Personal*: $\chi^2(2) = 3,11, p = .211$; *Aceptación de sí mismo*: $\chi^2(2) = 5,26, p = .072$].

Tabla 84.
Resultados de comparar el cumplimiento de la dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	No cumple		Cumple a medias		Sí cumple	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
<i>Puntuación Total</i>	78,9	13,5	77,6	14,6	82,1	12,8
<i>Competencia Personal</i>	62,8	10,6	61,6	11,8	65,1	11,8
<i>Aceptación de sí mismo</i>	16,1	3,4	15,9	3,6	17,1	3,4

DT = desviación típica. La dimensión *Invitación* del Protocolo SPIKES consta de dos ítems dicotómicos, de forma que las categorías 'No cumple', 'Cumple a medias' y 'Sí cumple' se corresponden con respuestas favorables a ninguno de los dos ítems, a uno de los dos o a los dos, respectivamente.

A modo de resumen, el Cuadro 9 presenta los resultados obtenidos al relacionar las dimensiones del Protocolo SPIKES y las variables de resiliencia de la escala RS-14. La *Puntuación Total* de resiliencia presentó una relación estadísticamente significativa con las dimensiones *Conocimiento* y *Estrategia* del Protocolo SPIKES. La subescala de resiliencia *Competencia Personal* presentó una relación estadísticamente significativa con la dimensión *Conocimiento* de SPIKES. La subescala de resiliencia *Aceptación de sí mismo* presentó una asociación estadísticamente significativa con las dimensiones *Conocimiento*, *Percepción* y *Estrategia* de SPIKES.

Cuadro 9.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las dimensiones del
Protocolo SPIKES y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Subescalas del Protocolo SPIKES	Escala de Resiliencia RS-14		
	<i>Puntuación Total</i>	<i>Competencia Personal</i>	<i>Aceptación de sí mismo</i>
<i>Entorno</i>	No	No	No
<i>Conocimiento</i>	Sí	Sí	Sí
<i>Empatía</i>	No	No	No
<i>Percepción</i>	No	No	Sí
<i>Estrategia</i>	Sí	No	Sí
<i>Invitación</i>	No	No	No

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC.

15. Preferencias de comunicación de malas noticias y resiliencia

La relación entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias y las variables de resiliencia de la escala RS-14 se analizó mediante el cálculo de coeficientes de correlación ordinal de Spearman y el contraste de su significación estadística. La Tabla 85 presenta dichos coeficientes de correlación. Como observarse en dicha Tabla, todos los coeficientes de correlación alcanzaron la significación estadística ($p < .05$). El signo positivo obtenido en todos los coeficientes de correlación indicó la existencia de una correlación positiva entre los constructos preferencias de comunicación de malas noticias y resiliencia, de forma que, a mayor resiliencia, las pacientes mostraron también un incremento en sus preferencias de comunicación de malas noticias, en el sentido de querer recibir información, apoyo y facilitación sobre la mala noticia.

Tabla 85.
Correlaciones ordinales de Spearman entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Escala de Resiliencia RS-14	Cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias					
	Contenido		Apoyo		Facilitación	
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>
<i>Puntuación Total</i>	284	0,183**	284	0,157**	293	0,228***
<i>Competencia Personal</i>	285	0,181**	285	0,134*	294	0,230***
<i>Aceptación de sí mismo</i>	284	0,158**	285	0,208***	294	0,189***

* $p < .05$. * $p < .01$. *** $p < .001$. *N* = tamaño muestral. *r* = coeficiente de correlación ordinal de Spearman.

Por último, a modo de resumen, el Cuadro 10 muestra los resultados de los análisis de la relación entre las subescalas del cuestionario CPC de preferencias de comunicación de malas noticias y las variables de resiliencia de la escala RS-14. Como puede observarse en dicho Cuadro, todas las asociaciones fueron estadísticamente significativas

Cuadro 10.
Resumen de los resultados de los análisis sobre la relación entre las subescalas del cuestionario CPC sobre preferencias de comunicación de malas noticias y las variables de la Escala de Resiliencia RS-14

Subescalas del cuestionario CPC	Escala de Resiliencia RS-14		
	<i>Puntuación Total</i>	<i>Competencia Personal</i>	<i>Aceptación de sí mismo</i>
<i>Contenido</i>	Sí	Sí	Sí
<i>Apoyo</i>	Sí	Sí	Sí
<i>Facilitación</i>	Sí	Sí	Sí

No = no se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC. **Sí** = se obtuvo una asociación estadística con la subescala del cuestionario CPC.

VI. DISCUSIÓN

VI. DISCUSIÓN

Uno de los objetivos que nos planteamos en nuestra investigación era averiguar cómo se encuentra la promoción de la toma de decisiones compartida en la paciente oncológica. Como sabemos, dos parámetros miden fundamentalmente la excelencia en los cuidados del paciente. De un lado, aplicar los principios de la medicina basada en la evidencia y de otro favorecer el rol compartido en la toma de decisiones. Este último axioma se basa en la creencia de que el paciente desea desempeñar un rol más activo. Sin embargo, pocos datos existen en la literatura acerca de si esto ocurre realmente en la práctica clínica diaria. Como ya hemos comentado en la introducción, las primeras referencias, hace más de dos décadas, las encontramos en un trabajo publicado en 1992, la muestra incluyó 436 pacientes con diagnóstico reciente de cáncer y 482 sujetos sanos. Hubo importantes discrepancias entre ambos grupos al preguntarles sobre el papel que deseaban desempeñar, o desearían en el caso del grupo control, en la toma de decisiones al enfrentarse a un diagnóstico de cáncer (Degner & Sloan, 1992) Mientras en el grupo control el 64% de los encuestados deseaban tener un rol activo en la toma de decisiones de un posible cáncer, en el grupo de enfermos diagnosticados, el 59% optaban por un rol pasivo. Si comparamos este último porcentaje superior al 50% (59%), coincide con los resultados de nuestra muestra, en la que el 52% de las pacientes deseaban tener un rol pasivo en la toma de decisiones cuando conocían que tenían un diagnóstico de cáncer. Por tanto, consideramos que el primer resultado relevante de nuestra investigación es que, similar a lo que ocurría hace prácticamente 30 años en otras poblaciones, nuestras pacientes con cáncer ginecológico, sienten mayoritariamente que desean desempeñar un rol pasivo en la primera toma de decisiones tras conocer un diagnóstico de cáncer. Aunque nuestra muestra incluyó pacientes con cáncer de mama, el porcentaje de las mismas era del 13,6%, poco representativo comparado con porcentajes superiores y similares de los tres tipos de cáncer ginecológico estudiados, endometrio, cérvix y ovario, por lo que sus resultados pueden no ser representativos de esta población.

Más de la mitad de las mujeres de nuestra investigación, en concreto, el 58,3%, obtuvieron el rol que habían deseado en la toma de decisiones. Degner et al. en un trabajo llevado a cabo en población americana en 1997, realizado para validar la escala utilizada en nuestro estudio, la Escala de Preferencias de Control (CPS por sus siglas en inglés: *Control*

Preferences Scale) (Degner et al., 1997) encontró un 42% de coincidencia de roles. Estos resultados reflejan que, en la práctica clínica diaria, en un número importante de situaciones no se fomenta la toma de decisiones compartida y esto puede ser en cierto modo justificado porque no es una preferencia por parte de la mayoría de nuestras mujeres. Sin embargo, este escenario, coincidente con el de hace años en otras poblaciones, está cambiando y la velocidad a la que lo hace no es la misma entre las pacientes y los profesionales que las tratan. En nuestro estudio un 21% de mujeres con cáncer ginecológico y de mama, deseaban un rol más activo que el que percibieron, es decir, una quinta parte de la población a la que informamos de su diagnóstico de cáncer, no estaba recibiendo el apoyo suficiente para llevar a cabo una toma de decisiones compartida sobre su tratamiento. Estos datos coinciden con los obtenidos hace años en otras poblaciones (Degner et al., 1997) .

Con respecto al estudio del estado de la toma de decisiones compartida en población española con cáncer, Padilla-Garrido et al. (Padilla-Garrido et al., 2017) realizaron una investigación en 2017 sobre una muestra de 118 pacientes con cáncer divididos en tres categorías: cáncer de mama, urológico y otros. Aplicaron el mismo instrumento (la escala CPS) que el utilizado en nuestro estudio. Ellos encontraron concordancia entre el rol deseado y el rol percibido en el 59,3% de la muestra, un resultado muy similar al 58,3% obtenido en nuestro estudio. Sus resultados, sin embargo, no son del todo coincidentes con los nuestros en cuanto a cómo se distribuyeron los roles percibido y preferido. En cuanto al rol percibido por las pacientes, Padilla-Garrido et al. (2017) obtuvieron porcentajes del 0%, 31,7% y 68,3% para los roles activo, compartido y pasivo, respectivamente. En nuestro estudio dichos porcentajes fueron del 13%, 18% y 69%. Se observa, pues, coincidencia en cuanto a que el rol pasivo fue el más percibido en ambos estudios, con casi un 70% en ambas muestras. Sin embargo, el rol percibido compartido fue más frecuente en el estudio de Padilla-Garrido et al. (31,7%) que en el nuestro (18%), el estudio de Padilla-Garrido et al. presentó un 0% de rol percibido activo, frente a un 13% en nuestro estudio. En lo que respecta al rol preferido por las pacientes, el estudio de Padilla-Garrido et al. obtuvo porcentajes del 0%, 73% y 27% para los roles activo, compartido y pasivo, respectivamente. En nuestro estudio dichos porcentajes fueron del 10,4%, 31,5% y 58%. Así, en el estudio de Padilla-Garrido et al. el rol más preferido por las pacientes fue el compartido (73%), frente a solo un 31,5% en nuestro estudio, mientras que en nuestro estudio el rol pasivo fue el más preferido (58%). En el estudio de Padilla-Garrido et al. el rol preferido activo fue del 0%, frente al 10,4% en nuestro estudio.

Tanto en nuestro estudio como en el de Padilla-Garrido et al. se incluyó una submuestra de pacientes con cáncer de mama. La comparación de ambos estudios en cuanto a los roles percibido y preferido también arrojó ciertas discrepancias en estas submuestras. En lo que respecta a los roles percibidos por las pacientes con cáncer de mama, el estudio de Padilla-Garrido et al. obtuvo porcentajes del 0%, 35,7% y 64,3% para los roles percibidos activo, compartido y pasivo, respectivamente. En nuestro estudio esos porcentajes fueron del 15,2%, 26,1% y 58,7%. Se observa, pues, cómo en ambos estudios el rol percibido pasivo fue el más frecuente, siendo ligeramente menor dicho porcentaje en nuestro estudio (64,3% y 58,7%); un resultado similar se dio en los porcentajes del rol percibido compartido entre los dos estudios (35,7% y 26,1%). El estudio de Padilla-Garrido et al. presentó un 0% de preferencia por el rol activo, frente al 15,2% de nuestro estudio. En lo que respecta a los roles preferidos por las pacientes con cáncer de mama, el estudio de Padilla-Garrido et al. obtuvo porcentajes del 0%, 83,3% y 16,7% para los roles activo, compartido y pasivo, respectivamente. En nuestro estudio dichos porcentajes fueron del 6,5%, 43,5% y 50%. Así pues, mientras que en el estudio de Padilla-Garrido et al. el rol más preferido fue el compartido (83,3%), en nuestro estudio lo fue el rol pasivo (50%), seguido de cerca por el compartido (43,5%). En cuanto al rol preferido activo, el estudio de Padilla-Garrido et al. presentó un porcentaje del 0%, frente al 6,5% de nuestro estudio.

Al analizar las concordancias entre los roles percibido y preferido por las pacientes, hubo un porcentaje de acuerdo del 5,9%, 14,1% y 54,1% para los roles activo, compartido y pasivo, respectivamente. Sin embargo, en el estudio de Padilla-Garrido et al. (2017) esos porcentajes fueron del 0%, 38,1% y 21,2%. Por tanto, en nuestro caso hubo una mayor coincidencia en el rol pasivo (54,1%), mientras que en el estudio de Padilla-Garrido et al. (2017) lo fue en el rol compartido (38,1%). Una posible causa de las discrepancias observadas entre nuestro estudio y el de Padilla-Garrido et al. (2017) en cuanto al rol preferido podría estar en el diferente procedimiento experimental seguido en ambos estudios, ya que en la investigación de estos autores se informaba previamente a las pacientes del significado de los roles activo, compartido y pasivo, manifestándoles que escoger un rol u otro no iba a afectar a su supervivencia a largo plazo. Sin embargo, en nuestro caso, cuando las pacientes cumplimentaron los cuestionarios no recibieron ninguna orientación respecto de los roles activo, compartido y pasivo. Esta diferencia en el procedimiento experimental pudo ser la

causa del elevado porcentaje de pacientes en la muestra de Padilla-Garrido et al. (2017) que eligieron el rol compartido como rol preferido. Coincidimos con los autores en que el rol compartido, según los estudios hasta el momento, no está implementado en la actualidad en la práctica clínica en la toma de decisiones tras la noticia del cáncer en población española.

Cuando investigamos la posible influencia que variables sociodemográficas o clínicas hubieran tenido sobre el rol deseado o percibido, encontramos relación del rol percibido compartido y pasivo con la existencia de una recidiva. En concreto, de entre las pacientes con recurrencia del cáncer, casi la mitad (47,8%) percibieron un rol compartido, frente a solo un 15% de las pacientes sin recurrencia; además, el 34,8% de las pacientes con recurrencia percibieron un rol pasivo, frente al 71% de las pacientes sin recidiva. Aunque es cierto que previamente a participar en nuestro trabajo pedimos a nuestras pacientes que se situaran en el momento temporal del diagnóstico inicial de su cáncer para contestar los cuestionarios, es muy difícil para una paciente que está viviendo una recidiva del cáncer abstraerse del momento actual y esta circunstancia podría ser la causante de nuestros resultados. En este supuesto, el hecho constatado en nuestros resultados de un rol percibido compartido superior en las pacientes con recidiva frente a las que no la han tenido, tendría sentido. Este resultado pone de manifiesto que cuando la paciente tiene una recidiva se dan circunstancias diferentes tanto para el médico como para la paciente que hacen más favorable promover y adoptar un rol más activo. De un lado, la paciente ya tiene una relación establecida con su oncólogo y de otro, el médico siente más necesaria la opinión de sus pacientes ante unas opciones terapéuticas que se encuentran más cercanas en cuanto a resultados de supervivencia, por tanto, los deseos y las circunstancias de la paciente adquieren un gran protagonismo. Otra posible explicación de la relación significativa entre recidiva y rol percibido compartido puede estar en que los profesionales que realizan esta entrevista de la información de la recidiva sean diferentes a los que comunican el diagnóstico primariamente. Mientras que el diagnóstico del cáncer en nuestro caso es informado por un ginecólogo, la recidiva es más frecuentemente comunicada por un especialista en oncología médica que pudiera estar más preparado para la promoción de la toma de decisiones compartida.

Otro objetivo de esta investigación fue estimar el grado de cumplimiento de las buenas prácticas en el momento de comunicar la noticia del diagnóstico de cáncer ginecológico o de mama a las pacientes. Con ese propósito, se aplicó una encuesta de valoración de adecuación

al Protocolo SPIKES a las pacientes de la muestra. Se observaron muy buenos grados de cumplimiento en cuanto a las dimensiones *Estrategia* (83,9%), *Empatía* (79,5%), *Entorno* (78,6%) y *Conocimiento* (73,2%), y resultados muy mejorables para las dimensiones *Percepción* (36,5%) e *Invitación* (27,7%). Nuestros resultados coinciden parcialmente con los obtenidos por Marschollek et al. con una muestra de 226 pacientes oncológicos (Marschollek et al., 2019). Al aplicar la misma encuesta sobre cumplimiento del Protocolo SPIKES, estos autores obtuvieron porcentajes de cumplimiento del 75,3% para *Empatía*, 72,8% para *Conocimiento*, 70,6% para *Entorno*, 56,9% para *Estrategia*, 30,4% para *Invitación* y 27,7% para *Percepción*. Para comprobar qué dimensiones del protocolo, en el estudio de Marschollek et al. (2019), presentaron resultados similares a los nuestros, utilizamos como criterio comprobar si el porcentaje de cumplimiento obtenido en el estudio de estos autores quedaba dentro del intervalo de confianza al 95% construido a partir de nuestros datos. Al hacerlo, comprobamos que solo dos dimensiones presentaron coincidencia con nuestros resultados: la dimensión *Conocimiento* (72,8% y 73,2% de cumplimiento para los estudios de Marschollek et al., 2019, y el nuestro, respectivamente) y la dimensión *Invitación* (30,4% y 27,7%, respectivamente). En la dimensión *Empatía* el porcentaje de cumplimiento del estudio de Marschollek et al. (2019) se quedó muy cerca de nuestro intervalo de confianza (75,3% y 79,5%, respectivamente). Por el contrario, hubo tres dimensiones del Protocolo SPIKES en las que los porcentajes de cumplimiento de nuestro estudio y el de Marschollek et al. (2019) fueron claramente discrepantes: en la dimensión *Estrategia y Resumen*, con un porcentaje de cumplimiento muy satisfactorio en nuestro estudio (84%) frente a un porcentaje claramente mejorable (56,9%) en el de Marschollek et al. (2019); en la dimensión *Percepción*, con porcentajes claramente mejorables tanto en nuestro estudio (36,5%) como en el de Marschollek et al. (2019; 27,7%), y en la dimensión *Entorno*, con grados de cumplimiento satisfactorios en ambos estudios (78,6% y 70,6%, respectivamente).

En un trabajo llevado a cabo en población alemana, de manera similar a nuestra investigación, fueron encuestados 350 pacientes acerca de los seis pasos del Protocolo SPIKES durante la conversación en la que se les comunicaba la noticia del cáncer. En la muestra el cáncer más frecuente fue el de mama con un 27,6%, frente al cáncer más frecuente en nuestro estudio, el de endometrio con un 26,1%. Con una media de edad similar a nuestro trabajo (58,4 años frente a 55,2 años en el nuestro) y un tiempo medio desde el diagnóstico medio de 24 meses (4 años para nuestro estudio), las tres dimensiones que consideraron más

importantes fueron exactamente las dimensiones que recibieron altas puntuaciones en nuestro estudio, en concreto, *Conocimiento*, *Estrategia* y *Entorno* (73,2%, 83,9% y 78,6% respectivamente) (Seifart et al., 2014). Cinco de los diez ítems con más puntuación en orden de importancia estaban incluidos en el apartado de información al paciente SPIKES 4 (*Conocimiento*). Tres de los diez parámetros mejor valorados correspondían a la dimensión SPIKE 6 (*Estrategia y Resumen*) y 2 correspondían a la dimensión SPIKES 1 (*Entorno*) (Seifart et al., 2014).

En relación a la puntuación obtenida en nuestra investigación en la dimensión *Empatía*, 79,5%, la segunda más alta después de *Estrategia* consideramos que este hallazgo es muy favorable debido a la importancia que dan nuestras pacientes al tratamiento empático. Un trabajo llevado a cabo sobre 1.337 pacientes con distintos diagnósticos que modifican drásticamente la visión que tienen sobre su futuro como enfermedades neurológicas como ELA o esclerosis múltiple y con 107 pacientes con diagnóstico de cáncer concluyó que los cuatro componentes del Protocolo SPIKES más importantes para ellos eran, por orden de preferencia, la empatía, dedicar tiempo para la conversación (90% de cumplimiento en nuestro estudio), explicar el diagnóstico y sus consecuencias y preguntar si se ha entendido todo (Mirza et al., 2019).

Resulta muy llamativa la discrepancia entre el elevado porcentaje de cumplimiento obtenido por nuestro estudio en la dimensión *Estrategia* y el claramente mejorable de Marschollek et al. (Marschollek et al., 2019). Una explicación posible a este hecho podría ser que, nuestra investigación se llevó a cabo en una unidad de oncología ginecológica donde los protocolos de trabajo están muy unificados y donde la estrategia a seguir tras el diagnóstico viene apoyada por diferentes documentos clínicos que aportamos a nuestras pacientes. En el trabajo de Marschollek et al. también la investigación se llevó a cabo en un centro polaco regional de cáncer y son los mismos autores los que concluyeron que, aunque globalmente el cumplimiento del Protocolo SPIKES es favorable, el porcentaje de cumplimiento del paso último "*Estrategia*", precisa de una mejora clara, puesto que se considera un paso crucial para comprobar que el paciente ha entendido el alcance de su diagnóstico y el tratamiento a seguir.

En relación a los bajos resultados obtenidos en nuestro estudio y el de Marshollek et al. (2019) acerca de las dimensiones *Percepción e Invitación*, creemos que es necesario

trabajar para mejorar ambos pasos del Protocolo SPIKES. En estos dos pasos consecutivos el médico debe solicitar información al paciente acerca de lo que sabe del proceso de su enfermedad, la noticia que piensa va a recibir y la cantidad de información que desea le sea proporcionada. Si estos dos pasos del Protocolo SPIKES están tan escasamente representados en la práctica clínica, según nuestros resultados y los de Marshollek et al. (2019), ello es indicativo de la escasa atención que estamos concediendo a las opiniones, los valores y las circunstancias de nuestros pacientes para modular la información que les vamos a proporcionar. Este hecho constatado hace difícil encauzar nuestra conversación hacia una toma de decisiones compartida que debería ser uno de nuestros pilares en la excelencia del ejercicio de la medicina en la actualidad. Además, en nuestra opinión, el grado de estrés o trauma que produzca recibir la noticia de tener cáncer, está directamente relacionado con la distancia entre la percepción que la paciente trae previamente a la entrevista y la realidad. Por tanto, resulta difícil manejar de manera empática las reacciones de nuestras pacientes si no conocemos previamente las expectativas que tienen sobre el resultado de la información que van a recibir.

La valoración del cumplimiento de buenas prácticas no se vio modificada por las variables clínicas analizadas en este estudio. Sin embargo, en lo referente a variables sociodemográficas encontramos que las pacientes con estudios universitarios valoraban peor la dimensión *Percepción y Estrategia* con respecto al resto de las encuestadas. También hubo relación estadística entre la edad y las valoraciones en *Conocimiento, Estrategia y Empatía*, obteniendo mejores puntuaciones en las pacientes con más edad. Ambos resultados orientan la necesidad de mejorar nuestra comunicación de la noticia del cáncer, especialmente en las pacientes más jóvenes y con mayor nivel de estudios. En este sentido, debemos recordar que esto no solo se trataría de una obligación moral, si no también legal, como recoge la ley 41/2002 donde se reconoce la obligación por parte del médico de proporcionar información adecuada y comprensible a las necesidades y capacidades de cada paciente.

Estrechamente relacionado con el objetivo anterior, investigamos las preferencias de las pacientes cuando se les comunican malas noticias acerca de su cáncer. Para ello, se aplicó el CPC de malas noticias en pacientes oncológicos. En las tres subescalas que aporta este cuestionario se obtuvieron medias altas en preferencias de comunicación, indicando que las pacientes preferían recibir información detallada acerca de la enfermedad, tanto en cuanto a

Contenido (media = 4,67), como en *Apoyo* emocional (media = 4,02) y *Facilitación* (media = 4,41). Nuestros resultados coinciden con los obtenidos por Sánchez et al. (Sánchez et al., 2005) en su adaptación al castellano de este cuestionario. En concreto, también obtuvieron el mismo orden descendente en las preferencias de comunicación, siendo la media más alta para la subescala de *Contenido* (media = 4,2), seguida de *Facilitación* (media = 4,0) y *Apoyo* (media = 3,6). Por tanto, tanto el estudio de Sánchez et al. (2005) como el nuestro indican que la prioridad de los pacientes oncológicos es recibir información sobre la enfermedad, seguida de aspectos de *facilitación* y, en último lugar, el apoyo emocional. No obstante, nuestras medias son superiores a las obtenidas por Sánchez et al. (Sánchez et al., 2005). Una razón de esta discrepancia puede deberse a que las poblaciones de referencia no eran las mismas, nuestra investigación se centró en pacientes con cáncer ginecológico y de mama, mientras que el estudio de Sánchez et al. (2005) abarcó otros tipos de cáncer, incluyendo a hombres. Además, los coeficientes de correlación entre las tres subescalas obtenidas por Sánchez et al. (2005) son coincidentes con las nuestras. Así, entre las subescalas de *Contenido* y *Apoyo* fueron $r = 0,509$ y $r = 0,52$ en los estudios nuestro y de Sánchez et al. (2005), respectivamente, entre *Contenido* y *Facilitación* fueron $r = 0,619$ y $r = 0,58$, respectivamente y las correlaciones entre *Apoyo* y *Facilitación* fueron $r = 0,666$ y $r = 0,69$.

En relación a los aspectos más importantes en una entrevista de información del cáncer en función de las prioridades de nuestras pacientes evaluamos con la misma escala tres áreas diferentes, el contenido referente al tipo de cáncer, el entorno y el modo en que ha sido informada y el apoyo proporcionado para asimilar la noticia del cáncer. Analizando globalmente las respuestas, lo más importante para las pacientes es la información concreta sobre su cáncer. Todos los aspectos relacionados con el tratamiento son prioritarios, tanto conocer la opción preferida por el médico como las alternativas. También les resulta de gran importancia ser informadas con detalle de los resultados médicos. La información sobre el pronóstico quedaría detrás de los dos aspectos anteriores, es decir detrás de tratamiento y diagnóstico. Aunque valoran con puntuaciones altas todo tipo de información, tanto el apoyo como el entorno son menos importantes para ellas. En lo que respecta a las preferencias en apoyo, consideran importante ser informadas de servicios disponibles para ayudarlas, pero no consideran necesario otro profesional sanitario presente en la entrevista con su médico.

Al analizar la relación entre variables sociodemográficas y clínicas y las preferencias de comunicación en la paciente oncológica en lo que respecta a la subescala de *Apoyo*, nuestro estudio encontró asociaciones significativas con la edad, el nivel de estudios y la situación laboral. En cuanto a la subescala *Contenido*, se observó una asociación estadística con el estado civil de las pacientes y no se encontró ninguna asociación con la subescala *Facilitación*. En lo que respecta al estudio de Sánchez et al. (2005), se observó una asociación significativa entre *Contenido* y edad, y entre *Apoyo* y estado civil, ambas no presentes en nuestro estudio. Nuevamente, la diferente composición de las muestras puede explicar, al menos en parte, estas discrepancias.

Otro objetivo de nuestra investigación fue averiguar si las preferencias en comunicación se veían modificadas por variables sociodemográficas o clínicas. Obtuvimos una relación positiva y moderada ($r = 0,24$) entre la subescala apoyo emocional y la edad mostrando que las pacientes conforme aumentaban en edad daban más importancia a la información sobre apoyo emocional. Una relación en sentido inverso obtuvimos en relación con el nivel de estudios, nuestros resultados mostraron que las pacientes daban menor importancia a la información sobre apoyo conforme tenían más nivel educativo. También encontramos que las trabajadoras fuera de casa, bien autónomas o por cuenta ajena, presentaban menor puntuación en la subescala apoyo con significación estadística con respecto a las amas de casa, jubiladas o en paro. Análisis estadísticos adicionales revelaron que estas tres variables sociodemográficas (edad, nivel de estudios y situación laboral) estaban estrechamente relacionadas entre sí. Así, las pacientes de mayor edad se caracterizaban por tener un nivel de estudios más bajo que las de menor edad ($r = -0,428, p < ,001$) y por ser amas de casa, jubiladas o estar en paro ($F(4, 263) = 61,08, p < ,001$). Además, las pacientes con mayor nivel de estudios se caracterizaban por ser trabajadoras por cuenta propia o ajena ($\chi^2(16) = 123,64, p < ,001$). Por tanto, estas tres variables sociodemográficas caracterizan al subconjunto de pacientes de mayor edad, bajo nivel de estudios y situación laboral precaria (en paro, jubilada o trabajo en casa) como las que daban más importancia a recibir apoyo emocional.

Uno de los objetivos que perseguimos al elaborar esta tesis fue poder dar una orientación a los médicos sobre los aspectos más importantes en una entrevista de información

del cáncer en función de las prioridades de nuestras pacientes. Tres aspectos han sido evaluados con la misma escala, el contenido referente al tipo de cáncer, el entorno y el modo en que ha sido informada y un tercer aspecto relacionado con el apoyo proporcionado para asimilar la noticia del cáncer. Analizando globalmente las respuestas, lo más importante para las pacientes es la información concreta sobre su cáncer. Todos los aspectos relacionados con el tratamiento son prioritarios, tanto conocer la opción preferida por el médico como las alternativas. También les resulta de gran importancia ser informadas con detalle de los resultados médicos. La información sobre el pronóstico quedaría detrás de los dos aspectos anteriores, es decir detrás de tratamiento y diagnóstico. Aunque valoran con puntuaciones altas todo tipo de información, tanto el apoyo como el entorno son menos importantes para ellas. En lo que respecta a las preferencias en apoyo, consideran importante ser informadas de servicios disponibles para ayudarlas, pero no consideran necesario otro profesional sanitario presente en la entrevista con su médico.

Por otra parte, nos planteamos estimar el nivel de resiliencia en la población de pacientes con cáncer ginecológico y de mama una vez superada la noticia del cáncer y el tratamiento inicial. Para ello utilizamos la Escala de Resiliencia RS-14 (Wagnild, 2009) obteniendo un nivel medio en la escala total de 79,3. Estos resultados suponen un valor que se sitúa en la categoría de puntuación ‘Muy alta’, según la guía orientativa propuesta por el propio autor de esta escala y reflejada en nuestro trabajo en la Tabla 54 del apartado de resultados (Wagnild, 2009). Encontramos una puntuación similar de 78,10 en RS-14 en un trabajo realizado sobre población con cáncer en Rumania que incluyó 178 pacientes, 84 de los cuales eran mujeres (Popa-Velea et al., 2017). Nuestros hallazgos son consistentes con las puntuaciones elevadas obtenidas en otros trabajos similares sobre población con cáncer. En concreto, Kamen et al. (Kamen et al., 2017) obtuvieron una media de 85,94 en RS-14 y Bazzi et al. obtuvieron una puntuación, utilizando la misma escala RS-14, de 86. Ambos estudios se realizaron en muestras de mujeres americanas con cáncer de mama (Bazzi et al., 2018). Otros estudios realizados sobre población sin cáncer, como el trabajo español de Sánchez-Teruel y Robles-Bello (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015) obtuvieron una media de 76,5 sobre una muestra de 323 estudiantes universitarios, Esta muestra fue utilizada para validar la traducción al español de la escala RS-14. Claramente se observan las diferencias entre la media de resiliencia en las mujeres que han sido diagnosticadas y tratadas con un cáncer ginecológico o de mama y la población control. Este resultado apoyaría la teoría de la resiliencia como un

constructo dinámico que puede evolucionar en positivo como así sugieren estos resultados. En un estudio realizado en China por Liu et al. (Liu et al., 2017) con una muestra de 201 mujeres con cáncer de ovario, la media se situó en el valor 65,2. Aunque teóricamente este resultado sigue siendo una puntuación alta, este valor se aleja del nuestro y aún lo está más del resultado en población americana. Estas discrepancias podrían obedecer a la influencia que la cultura o el origen demográfico puedan ejercer sobre el constructo resiliencia. Apoyando esta hipótesis de la influencia de la cultura en los niveles de resiliencia referimos los resultados de un trabajo sobre pacientes con cáncer de vejiga en China (Li et al., 2016) realizado sobre 365 pacientes con un 20% de mujeres, que obtuvieron una puntuación media en RS-14 de 65,69, cifra muy similar a la mencionada previamente sobre mujeres chinas con cáncer de ovario.

Al analizar la relación entre el constructo resiliencia y variables sociodemográficas, de nuevo encontramos relación con la edad, pero exclusivamente en la subescala de Competencia Personal y no en Aceptación de sí mismo. En concreto, se obtuvo un coeficiente de correlación estadísticamente significativo, y de signo negativo, entre la edad y las puntuaciones en *Competencia Personal* con un coeficiente de correlación de Spearman de intensidad leve ($r = -0,140, p = ,024$), indicando que las pacientes con mayor edad presentaban puntuaciones más bajas en *Competencia Personal* que las de menor edad. Nuestros resultados coinciden con los publicados por Cohen et al. en un trabajo realizado sobre 112 participantes de ambos sexos con cáncer colorrectal (Cohen et al., 2014). Los autores pretendían valorar la relación que la edad podía tener en la resiliencia de los pacientes con cáncer, obteniendo en sus resultados una fuerte relación ($r = 0.54$). En este mismo sentido, Fradelos et al. en un trabajo realizado exclusivamente con pacientes con cáncer de mama en Grecia, encontraron puntuaciones en resiliencia mucho más bajas en el grupo etario mayor de 70 años comparado con el grupo de 51-60 años, en una muestra total de 144 mujeres (Fradelos et al., 2017). Por tanto, varios trabajos coinciden en señalar esta relación como significativa, aunque el hecho de ser un estudio transversal, exploratorio y en un único tiempo hace que las conclusiones sean limitadas y que un gran número de factores personales y de salud puedan estar influyendo en los resultados. El hecho de que nuestra asociación sea más débil, aunque en el mismo sentido, puede ser debido al diferente nivel educativo de las poblaciones, siendo más alto en los participantes del estudio de Cohen et al. Esta posible influencia del nivel de estudios sobre la resiliencia también fue analizada en nuestro trabajo, y efectivamente, observamos una menor

competencia personal en las pacientes sin estudios en comparación con el resto de niveles de estudios. Gálvez-Hernández et al. (2018) también encontraron esta relación en un trabajo realizado sobre población joven (18-40 años) con cáncer de mama en México, observando relación negativa entre el nivel de escolaridad y la resiliencia de los participantes. (Gálvez-Hernández et al., 2018).

En nuestro estudio no hallamos relación con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico ni con ninguna otra variable clínica estudiada. Sin embargo, en un trabajo realizado sobre 281 mujeres con cáncer ginecológico con una mayoría de pacientes con cáncer de ovario, los autores si encontraron una relación significativa, y en sentido negativo, entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la resiliencia de los participantes, mostrando puntuaciones de resiliencia más bajas cuando el tiempo transcurrido desde el agente estresor (el diagnóstico del cáncer) era mayor. Creemos que futuros estudios longitudinales serían necesarios para analizar la verdadera relación entre la resiliencia y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico del cáncer (Manne et al., 2015).

Con respecto al objetivo sobre las posibles relaciones entre el rol que nuestras pacientes percibieron y el cumplimiento de las distintas fases del Protocolo SPIKES, observamos una relación entre *Percepción e Invitación* y un rol percibido más activo, de tal manera que aquellas pacientes que percibieron un rol pasivo en la toma de decisiones sobre su cáncer, puntuaron peor el cumplimiento de las dimensiones *Percepción e Invitación* del Protocolo SPIKES. Esta relación puede explicarse por el hecho de que los médicos que promueven la toma de decisiones compartida consideran importante las dimensiones *Invitación y Percepción* porque dan información necesaria sobre valores, preferencias y circunstancias del paciente que es importante conocer a la hora de valorar una decisión de tratamiento compartida. En relación al rol preferido y el cumplimiento del SPIKES, las pacientes con rol activo mostraron un descontento superior con la variable *Invitación* en comparación con las pacientes con rol pasivo o compartido preferido. Esto también es posible explicarlo desde la perspectiva de que la paciente que desea un control sobre su toma de decisiones también considera fundamental que su opinión al respecto sea preguntada directamente. Es importante comprender que esta paciente cada vez va a ser más numerosa en nuestras consultas y por tanto entender sus preferencias nos va a ayudar a mejorar su atención.

En nuestro análisis nos propusimos averiguar la relación entre rol preferido y percibido y las preferencias en comunicación de nuestras pacientes. Encontramos relación estadística entre pacientes que preferían un rol activo y menor necesidad de apoyo en sus preferencias de comunicación.

Tras el análisis de nuestros resultados no observamos diferencias estadísticamente significativas de la puntuación de la resiliencia en función del rol percibido o preferido. Sin embargo, en la subescala de *Aceptación de sí mismo* las puntuaciones de las pacientes que preferían un rol activo fueron significativamente menores que en los otros roles. Con respecto al análisis de la relación entre rol en la toma de decisiones y resiliencia, un estudio japonés encontró puntuaciones más bajas de resiliencia en aquellas pacientes que habían tenido una discrepancia entre rol preferido y rol percibido (Kokufu, 2012).

Cuando evaluamos la relación entre puntuación de resiliencia y satisfacción con el cumplimiento de buenas prácticas en la comunicación de la noticia del cáncer obtuvimos una relación entre puntuación total en resiliencia y cumplimiento de la dimensión *Estrategia*. Consideramos que la satisfacción con la información recibida es un elemento terapéutico imprescindible que aumenta la capacidad para adaptarse a situaciones estresantes y esta afirmación queda apoyada por nuestros resultados.

Finalmente, para averiguar si existía relación entre el constructo resiliencia y las preferencias de comunicación en nuestras pacientes oncológicas, nuestros resultados indicaron con significación estadística que las pacientes con mayor nivel de resiliencia deseaban recibir más información sobre el cáncer en todas las áreas (*Conocimiento, Facilitación y Apoyo*). Este resultado indica que las pacientes con mayor nivel de resiliencia están más preparadas para asimilar mayor cantidad de información acerca de su enfermedad.

Limitaciones del estudio

Esta investigación se llevó a cabo en un centro hospitalario de la Región de Murcia, lo cual limita poder generalizar sus resultados. No obstante, las características sociodemográficas y clínicas de las pacientes de la muestra fueron de amplio espectro, incluyendo un amplio rango de edades y de cánceres ginecológicos. Además, el hecho de haber podido disponer de

una muestra elevada en comparación con las de otros estudios similares, permite garantizar razonablemente la generalización de los resultados al menos al territorio español.

Hubo datos perdidos en los protocolos de recogida de información con los cuestionarios y escalas utilizados en esta investigación. Posiblemente, el número de cuestionarios y escalas incluido en el protocolo aplicado a las pacientes fue elevado, lo cual pudo provocar cansancio en algunas de las mismas, dejando en blanco algunos ítems de los cuestionarios y escalas. No obstante, consideramos que las pérdidas de información fueron aleatorias, de forma que los resultados de los análisis estadísticos no se vieron alterados por dichas pérdidas.

En esta investigación se aplicó un diseño transversal, con recogida de datos en una única ocasión temporal. Esta circunstancia imposibilita el establecimiento de relaciones causa-efecto, tan solo afirmaciones de asociación o correlación entre variables. Por otra parte, buena parte de las escalas y cuestionarios aplicados a las pacientes obligaban a estas a utilizar su memoria y sus recuerdos para responder sobre vivencias que habían ocurrido entre uno y diez años antes del momento de la recogida de los datos. Por tanto, las respuestas de las pacientes a esos cuestionarios y escalas pueden haber sufrido alteraciones provocadas por el efecto que el paso del tiempo puede haber provocado en sus recuerdos, así como por sus vivencias posteriores relativas al proceso de la enfermedad.

Implicaciones clínicas de nuestra investigación.

Tras la revisión de la literatura y el análisis de los resultados de nuestra investigación, destacamos las siguientes implicaciones clínicas:

Es necesario promover la toma de decisiones compartida en la paciente oncológica. Una gran mayoría de mujeres han percibido un papel pasivo en su primera entrevista del cáncer, pero muchas de ellas desearían haber participado en la elección de su plan de tratamiento.

No podemos realizar un análisis simple del elevado número de mujeres que optaron por un rol pasivo. Muchas de ellas pudieron no sentirse capacitadas para participar en las decisiones sobre su salud. Nos han comunicado que es prioritario para ellas que les presentemos las distintas opciones de tratamiento y procuremos explicarles con detalle los resultados de las pruebas médicas. Ambas preferencias indicarían que tienen necesidad de conocer a lo que se están enfrentando y solo después, podrían ser capaces de compartir con nosotros la decisión sobre cuál es la opción más adecuada para ellas.

Hemos detectado un bajo cumplimiento de las variables del Protocolo SPIKES *Invitación y Percepción*, esto en la práctica clínica diaria significa que no estamos preguntando antes de hablar. A menudo, transmitimos la noticia del cáncer sin conocer si la paciente en ese momento desea ser informada, y si es así, si quiere estar acompañada por un familiar o amigo. No conocer lo que la paciente espera sobre el contenido de nuestra conversación, puede suponerle un trauma si sus expectativas están muy alejadas del diagnóstico real. Necesitamos enseñar habilidades de comunicación, y una breve intervención sobre aprendizaje del SPIKES debería implementarse.

Las pacientes nos han comunicado la importancia de permitirles hacer preguntas y de disponer del tiempo suficiente para ello. Aunque sus preferencias mejor puntuadas están referidas al contenido del mensaje, las que tienen más edad tienen mayor necesidad de apoyo. Este hecho unido a la identificación de niveles más bajos de resiliencia en este grupo de población, hace que debemos prestar especial atención a la manera de comunicar el mensaje en personas de más edad. Un breve entrenamiento que habilite a los médicos sobre competencias para mejorar su respuesta empática podría ayudar a muchas mujeres.

Por último, aunque en la práctica clínica diaria, solemos hacer una única entrevista para comunicación de diagnóstico y plan de tratamiento, debido a la saturación de la mayoría de los hospitales y a la priorización de acortar los tiempos hasta la intervención, creemos que realizar en dos fases este acto clínico, mejoraría la asimilación de la información en la paciente y nos permitiría resolver dudas meditadas. Protocolizar en dos tiempos esta entrevista permitirá el tiempo suficiente para resolver nuevos interrogantes y las ayudará a participar en la toma de decisiones sobre su salud.

Futuras investigaciones

Aunque nuestra investigación ha alcanzado algunas respuestas, sus resultados también han generado nuevas preguntas que podrían orientar el desarrollo de investigaciones futuras en este campo.

- Sería conveniente valorar estrategias que consigan incrementar la toma de decisiones compartida en la práctica clínica diaria. La utilidad de dichas estrategias, como formación en comunicación para profesionales de la salud o para pacientes, podría ser evaluada en un estudio aleatorizado con grupo control.
- Convendría investigar sobre estrategias que ayuden en la toma de decisión, en especial para aquellas pacientes que prefieren adoptar un rol pasivo debido a que no alcanzan a comprender las explicaciones que les estamos ofreciendo, bien sobre el pronóstico de su enfermedad o bien sobre los eventos adversos de las diversas opciones de tratamiento.
- Indagar en los posibles efectos beneficiosos que una breve intervención de formación del personal médico en la aplicación del Protocolo SPIKES puede tener sobre la adherencia a las buenas prácticas en comunicación de malas noticias.
- El uso de un diseño longitudinal con al menos dos registros temporales, uno durante el acto de comunicación de malas noticias por parte del médico y otro varios años después de dicho evento, permitiría valorar la estabilidad de constructos psicológicos tales como la resiliencia, comprobando si esta se vio alterada con el paso del tiempo, ya sea en positivo o de forma negativa. Así mismo, la aplicación de las escalas relativas a los roles percibido y preferido y la de preferencias de comunicación durante el acto de comunicación de malas noticias, eliminaría posibles sesgos de recuerdo en las pacientes cuando se les pregunta varios años después de que ocurriera dicho acto. Investigaciones futuras deberían considerar este diseño para ahondar en la problemática de las buenas prácticas de comunicación de malas noticias por parte de los profesionales sanitarios.

VII. CONCLUSIONES

VII. CONCLUSIONES

1. Las pacientes oncológicas perciben y prefieren mayoritariamente un rol pasivo en la toma de decisiones tras el diagnóstico de su enfermedad, sin embargo, más de una quinta parte de las mismas deseando un rol más activo, percibieron un rol pasivo.

Ninguna característica demográfica modifica estos resultados y en relación a las variables clínicas, las pacientes que han sufrido una recidiva perciben una toma de decisiones compartida significativamente superior al resto de las participantes.

2. La valoración de las pacientes sobre el grado de cumplimiento de buenas prácticas al comunicarles el diagnóstico de cáncer identifica deficiencias importantes en dos dimensiones del Protocolo SPIKES: *Percepción e Invitación*.

Averiguar los conocimientos que tiene la paciente sobre su enfermedad y el grado de detalle con el que desea recibir información acerca de su patología y tratamiento, son imprescindibles para poder promover una toma de decisiones compartida.

3. Las pacientes con más edad valoran mejor el cumplimiento de todas las fases del Protocolo SPIKES. Un mayor nivel académico de las participantes supone una peor valoración de las fases de *Percepción y Estrategia*, lo que evidencia la necesidad de aportar información adecuada a las necesidades y demanda de un tipo de paciente que previsiblemente será cada vez más numeroso.

4. Las pacientes oncológicas tienen como prioridad en la información sobre el cáncer, el contenido del mensaje, fundamentalmente en los aspectos relacionados con opciones de tratamiento e información de pruebas médicas. El modo en el que les comuniquemos la noticia y el apoyo recibido por el médico son también importantes para ellas, aunque el apoyo emocional es valorado de manera significativamente superior por las pacientes de más edad.
5. Las pacientes supervivientes del cáncer muestran un alto nivel de resiliencia, aunque en lo que se refiere a la competencia personal aquellas de mayor edad manifiestan menores puntuaciones significativamente con respecto al resto de las mujeres. Este grupo de pacientes podría beneficiarse de intervención psicológica, para mejorar algunos factores protectores como la autoconfianza, la perseverancia o el ingenio para superar situaciones adversas.
6. Las pacientes que se perciben con un rol activo, identifican un mayor interés del médico en evaluar qué conocen previamente sobre su enfermedad, antes de iniciar la comunicación del diagnóstico. Por el contrario, las pacientes que perciben un rol pasivo, en una alta proporción, señalan el incumplimiento del médico en averiguar cuánta información desean recibir y si están preparadas para ello. Los profesionales al asumir un rol pasivo en las pacientes, descuidamos las dimensiones *Percepción/Invitación* que incluirían sus valores, preferencias y circunstancias, tan necesarios para la toma de decisiones.

7. Desarrollar estrategias para fomentar un rol compartido en la relación médico-paciente es un objetivo prioritario en la práctica asistencial, también con las pacientes oncológicas, ya que se confirma mayoritariamente un rol pasivo en estas circunstancias. El Protocolo SPIKES para proporcionar malas noticias debe implementarse adecuadamente tomando en consideración las preferencias de comunicación de las pacientes y prestando especial atención a aquellas con niveles inferiores de resiliencia.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Abdul Hafidz, M. I., & Zainudin, L. D. (2016). Breaking bad news: An essential skill for doctors. *Medical Journal of Malaysia*, *71*(1), 26–27.
- Acinas Acinas, M. P. (2014). Traumatic situations and resilience in people with cancer. *Psiquiatria Biologica*, *21*(2), 65–71. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2014.05.003>
- Aizpurua-Perez, I., & Perez-Tejada, J. (2020). Resilience in women with breast cancer: A systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*, *49*(October), 101854. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101854>
- Al Eid, N. A., Alqahtani, M. M. J., Marwa, K., Arnout, B. A., Alswailem, H. S., & Al Toaimi, A. A. (2020). Religiosity, Psychological Resilience, and Mental Health Among Breast Cancer Patients in Kingdom of Saudi Arabia. *Breast Cancer: Basic and Clinical Research*, *14*. <https://doi.org/10.1177/1178223420903054>
- American Psychological Association. (2020, F. 1). (n.d.). *Building your resilience. e*. <http://www.apa.org/topics/resilience>
- Back, A. L., Trinidad, S. B., Hopley, E. K., Arnold, R. M., Baile, W. F., & Edwards, K. A. (2011). What Patients Value When Oncologists Give News of Cancer Recurrence: Commentary on Specific Moments in Audio-Recorded Conversations. *The Oncologist*, *16*(3), 342–350. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0274>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, *5*(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Balparda JC. (2017). Cáncer de cuello uterino. In Alcázar JL (Ed.), *Obstetricia y Ginecología* (pp. 403–410). Ed. Panamericana.
- Bazzi, A. R., Clark, M. A., Winter, M. R., Ozonoff, A., & Boehmer, U. (2018). Resilience among breast cancer survivors of different sexual orientations. *LGBT Health*, *5*(5), 295–302. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2018.0019>

- Beasley, J. M., Newcomb, P. A., Trentham-Dietz, A., Hampton, J. M., Ceballos, R. M., Titus-Ernstoff, L., Egan, K. M., & Holmes, M. D. (2010). Social networks and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Cancer Survivorship, 4*(4), 372–380.
<https://doi.org/10.1007/s11764-010-0139-5>
- Boissy, A., Windover, A. K., Bokar, D., Karafa, M., Neuendorf, K., Frankel, R. M., Merlino, J., & Rothberg, M. B. (2016). Communication Skills Training for Physicians Improves Patient Satisfaction. *Journal of General Internal Medicine, 31*(7), 755–761.
<https://doi.org/10.1007/s11606-016-3597-2>
- Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology, 7*, 511–535. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526>
- Borgi, M., Collacchi, B., Ortona, E., & Cirulli, F. (2020). Stress and coping in women with breast cancer: unravelling the mechanisms to improve resilience. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 119*(March), 406–421. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.10.011>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians, 68*(6), 394–424.
<https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Cabero i Roura, L. 1947-, Cabrillo Rodríguez, E., & Bajo Arenas, J. M. (2018). Tratado de ginecología y obstetricia. In *Panamericana*.
<https://www.medicapanamericana.com/VisorEbookV2/Ebook/9788498357516?token=3836f2d3-0f2c-4790-9c18-c5cc8270bb8b#%7B%22Pagina%22:%22665%22,%22Vista%22:%22Indice%22,%22Busqueda%22:%22%22%7D>
- Campbell-Sills, L., & Stein, M. B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *Journal of Traumatic Stress, 20*(6), 1019–1028. <https://doi.org/10.1002/jts.20271>
- Cáncer de ovario - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica* © 2019. (n.d.). Retrieved November 27, 2020, from <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/ovario>

- Chang, Y. L., Chuang, C. M., Chien, C. H., Huang, X. Y., Liang, S. Y., & Liu, C. Y. (2020). Factors related to changes in resilience and distress in women with endometrial cancer. *Archives of Women's Mental Health*. <https://doi.org/10.1007/s00737-020-01090-4>
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 86, Issue 1, pp. 9–18). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- Cohen, M., Baziliansky, S., & Beny, A. (2014). The association of resilience and age in individuals with colorectal cancer: An exploratory cross-sectional study. *Journal of Geriatric Oncology*, 5(1), 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2013.07.009>
- Colombo, N., Preti, E., Landoni, F., Carinelli, S., Colombo, A., Marini, C., & Sessa, C. (2013). Endometrial cancer: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 24(SUPPL.6). <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt353>
- Comas-Díaz L; Luthar S. (2016). *The road to resilience*. APA.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- Cordova, M. J., Riba, M. B., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. In *The Lancet Psychiatry* (Vol. 4, Issue 4, pp. 330–338). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30014-7)
- D'Agostino, T. A., Atkinson, T. M., Latella, L. E., Rogers, M., Morrissey, D., DeRosa, A. P., & Parker, P. A. (2017). Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1247–1257. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.016>
- Dang, B. N., Westbrook, R. A., Njue, S. M., & Giordano, T. P. (2017). Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study. *BMC Medical Education*, 17(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0868-5>
- Degner, L., Sloan J., V. P. (1997). *Degner_1997_the control preferences scale.pdf* (pp. 21–43).
- Degner, L. F., & Sloan, J. A. (1992). Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(9), 941–950.

[https://doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90110-9](https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90110-9)

- Di Giacomo, D., Cannita, K., Ranieri, J., Cocciolone, V., Passafiume, D., & Ficorella, C. (2016). Breast cancer and psychological resilience among young women. *Journal of Psychopathology*, 22(3), 191–195.
- Dooley, L. N., Slavich, G. M., Moreno, P. I., & Bower, J. E. (2017). Strength through adversity: Moderate lifetime stress exposure is associated with psychological resilience in breast cancer survivors. *Stress and Health*, 33(5), 549–557. <https://doi.org/10.1002/smi.2739>
- Eicher, M., Matzka, M., Dubey, C., & White, K. (2015). Resilience in adult cancer care: An integrative literature review. *Oncology Nursing Forum*, 42(1), E3–E16. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E3-E16>
- Epstein, R., Duberstein, P., Fenton, J., Fiscella, P., Hoerger, M., Tancredi, D. J., Xing, G., Mohile, S., Franks, P., Kaesberg, P., Back, A. L., Butow, P., Walczak, A., Tattersall, M., Venuti, A., Sullivan, P., Robinson, M., Hoh, B., & Kravitz, R. L. (2018). Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care. *JAMA Oncology*, 3(1), 92–100. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.4373.Effect>
- Falagas, M. E., Zarkadoulia, E. A., Ioannidou, E. N., Peppas, G., Christodoulou, C., & Rafailidis, P. I. (2007). The effect of psychosocial factors on breast cancer outcome: A systematic review. In *Breast Cancer Research* (Vol. 9, Issue 4). Breast Cancer Res. <https://doi.org/10.1186/bcr1744>
- Fallowfield, L., Jenkins, V., Farewell, V., Saul, J., Duffy, A., & Eves, R. (2002). Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial. *Lancet*, 359(9307), 650–656. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07810-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07810-8)
- Fasano, J., Shao, T., Huang, H. hui, Kessler, A. J., Kolodka, O. P., & Shapiro, C. L. (2020). Optimism and coping: do they influence health outcomes in women with breast cancer? A systemic review and meta-analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 183(3), 495–501. <https://doi.org/10.1007/s10549-020-05800-5>
- Ferrandina, G., Petrillo, M., Mantegna, G., Fuoco, G., Terzano, S., Venditti, L., Marcellusi, A.,

- De Vincenzo, R., & Scambia, G. (2014). Evaluation of quality of life and emotional distress in endometrial cancer patients: A 2-year prospective, longitudinal study. *Gynecologic Oncology*, *133*(3), 518–525. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.03.015>
- Figg, W. D., Smith, E. K., Price, D. K., English, B. C., Thurman, P. W., Steinberg, S. M., & Emanuel, E. (2010). *Disclosing a Diagnosis of Cancer : Where and How Does It Occur ?* *28*(22), 0–5. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.6389>
- Fitzmaurice, C., Akinyemiju, T. F., Al Lami, F. H., Alam, T., Alizadeh-Navaei, R., Allen, C., Alsharif, U., Alvis-Guzman, N., Amini, E., Anderson, B. O., Aremu, O., Artaman, A., Asgedom, S. W., Assadi, R., Atey, T. M. H., Avila-Burgos, L., Awasthi, A., Saleem, H. O., Barac, A., ... Naghavi, M. (2018). Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life-years for 29 cancer groups, 1990 to 2016 a systematic analysis for the global burden of disease study global burden o. *JAMA Oncology*, *4*(11), 1553–1568. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2018.2706>
- Fogarty, L. A., Curbow, B. A., Wingard, J. R., McDonnell, K., & Somerfield, M. R. (1999). Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety. *Journal of Clinical Oncology*, *17*(1), 371–379. <https://doi.org/10.1200/jco.1999.17.1.371>
- Fradelos, E. C., Papathanasiou, I. V., Veneti, A., Daglas, A., Christodoulou, E., Zyga, S., & Kourakos, M. (2017). Psychological distress and resilience in women diagnosed with breast cancer in Greece. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *18*(9), 2545–2550. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.9.2545>
- Fujimori, M., Akechi, T., & Uchitomi, Y. (2017). Factors associated with patient preferences for communication of bad news. *Palliative and Supportive Care*, *15*(3), 328–335. <https://doi.org/10.1017/S147895151600078X>
- Fujimori, M., & Uchitomi, Y. (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: A systematic literature review. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *39*(4), 201–216. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyn159>
- Gálvez-Hernández, C. L., Ortega Mondragón, A., Villarreal-Garza, C., & Ramos del Río, B. (2018). Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia. *Psicooncología*, *15*(2), 287–300. <https://doi.org/10.5209/psic.61436>

- Ghoshal, A., Salins, N., Damani, A., Chowdhury, J., Chitre, A., Muckaden, M. A., Deodhar, J., & Badwe, R. (2019). To tell or not to tell: Exploring the preferences and attitudes of patients and family caregivers on disclosure of a cancer-related diagnosis and prognosis. *Journal of Global Oncology*, 2019(5), 1–12. <https://doi.org/10.1200/JGO.19.00132>
- Greup, S. R., Kaal, S. E. J., Jansen, R., Manten-Horst, E., Thong, M. S. Y., Van Der Graaf, W. T. A., Prins, J. B., & Husson, O. (2018). Post-Traumatic Growth and Resilience in Adolescent and Young Adult Cancer Patients: An Overview. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(1), 1–14. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0040>
- Henry, B. J. (2017). Quality of life and resilience: Exploring a fly fishing intervention for breast cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(1), E9–E14. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.E9-E14>
- Heo, J., & Noh, O. K. (2020). Psychiatric comorbidities among patients with esophageal cancer in South Korea: A nationwide population-based, longitudinal study. *Journal of Thoracic Disease*, 12(4), 1312–1319. <https://doi.org/10.21037/jtd.2020.02.55>
- Herrera, A., Ríos, M., Manríquez, J. M., & Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista Medica de Chile*, 142(10), 1306–1315. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014001000011>
- Hinzey, A., Gaudier-Diaz, M. M., Lustberg, M. B., & DeVries, A. C. (2016). Breast cancer and social environment: Getting by with a little help from our friends. *Breast Cancer Research*, 18(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s13058-016-0700-x>
- Hoffmann, T. C., Montori, V. M., & Del Mar, C. (2014). The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 312(13), 1295–1296. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.10186>
- Hong, J. S., & Tian, J. (2014). Prevalence of anxiety and depression and their risk factors in Chinese cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 453–459. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1997-y>
- Hou, W. K., & Lam, J. H. M. (2014). Resilience in the year after cancer diagnosis: A cross-lagged panel analysis of the reciprocity between psychological distress and well-being. *Journal of Behavioral Medicine*, 37(3), 391–401. <https://doi.org/10.1007/s10865-013-9497->

- Jeppesen, M. M., Mogensen, O., Dehn, P., & Jensen, P. T. (2015). Needs and priorities of women with endometrial and cervical cancer. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 36(3), 122–132. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1059417>
- Joyce, S., Shand, F., Tighe, J., Laurent, S. J., Bryant, R. A., & Harvey, S. B. (2018). Road to resilience: A systematic review and meta-analysis of resilience training programmes and interventions. *BMJ Open*, 8(6), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017858>
- Kamen, C., Mustian, K. M., Jabson, J. M., & Boehmer, U. (2017). Minority stress, psychosocial resources, and psychological distress among sexual minority breast cancer survivors. *Health Psychology*, 36(6), 529–537. <https://doi.org/10.1037/hea0000465>
- Kokufu, H. (2012). Conflict accompanying the choice of initial treatment in breast cancer patients. *Japan Journal of Nursing Science*, 9(2), 177–184. <https://doi.org/10.1111/j.1742-7924.2011.00200.x>
- Kroenke, C. H., Quesenberry, C., Kwan, M. L., Sweeney, C., Castillo, A., & Caan, B. J. (2013). Social networks, social support, and burden in relationships, and mortality after breast cancer diagnosis in the Life after Breast Cancer Epidemiology (LACE) Study. *Breast Cancer Research and Treatment*, 137(1), 261–271. <https://doi.org/10.1007/s10549-012-2253-8>
- Lai, H. L., Hung, C. M., Chen, C. I., Shih, M. L., & Huang, C. Y. (2020). Resilience and coping styles as predictors of health outcomes in breast cancer patients: A structural equation modelling analysis. *European Journal of Cancer Care*, 29(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.13161>
- Lakin, J. R., & Jacobsen, J. (2019). Softening Our Approach to Discussing Prognosis. In *JAMA Internal Medicine* (Vol. 179, Issue 1, pp. 5–6). American Medical Association. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.5786>
- Lee, J. H., & Kim, H. Y. (2018). Symptom distress and coping in Young Korean breast cancer survivors: The mediating effects of social support and resilience. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 48(2), 241–253. <https://doi.org/10.4040/jkan.2018.48.2.241>
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., & Thisted, R. A. (2005). Not all patients want to participate in

- decision making. *Journal of General Internal Medicine*, 20(6), 531–535.
<https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x>
- Li, M. Y., Yang, Y. L., Liu, L., & Wang, L. (2016). Effects of social support, hope and resilience on quality of life among Chinese bladder cancer patients: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0481-z>
- Li, X., Wu, Z., Liu, Y., & Li, X. (2016). Resilience and Associated Factors among Mainland Chinese Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *PLoS ONE*, 11(12).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167976>
- Liu, C., Zhang, Y., Jiang, H., & Wu, H. (2017). Association between social support and posttraumatic stress disorder symptoms among Chinese patients with ovarian cancer: A multiple mediation model. *PLoS ONE*, 12(5), 1–16.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177055>
- Lorié, Á., Reiner, D. A., Phillips, M., Zhang, L., & Riess, H. (2017). Culture and nonverbal expressions of empathy in clinical settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(3), 411–424. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.018>
- Lutgendorf, S. K., De Geest, K., Bender, D., Ahmed, A., Goodheart, M. J., Dahmouh, L., Bridget Zimmerman, M., Penedo, F. J., Lucci III, J. A., Ganjei-Azar, P., Thaker, P. H., Mendez, L., Lubaroff, D. M., Slavich, G. M., Cole, S. W., Sood Susan K Lutgendorf, A. K., Penedo, J., Sood, A. K., & Lutgendorf, S. (2012). Social Influences on Clinical Outcomes of Patients With Ovarian Cancer. *J Clin Oncol*, 30, 2885–2890.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.4411>
- Magnezi, R., Bergman, L. C., & Urowitz, S. (2015). Would Your Patient Prefer to Be Considered Your Friend? Patient Preferences in Physician Relationships. *Health Education and Behavior*, 42(2), 210–219. <https://doi.org/10.1177/1090198114547814>
- Manne, S., Myers-Virtue, S., Kashy, D., Ozga, M., Kissane, D., Heckman, C., Rubin, S. C., & Rosenblum, N. (2015). *Resilience, positive coping, and quality of life among women newly diagnosed with gynecological cancers*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000215>
- Markovitz, S. E., Schrooten, W., Arntz, A., & Peters, M. L. (2015). Resilience as a predictor for emotional response to the diagnosis and surgery in breast cancer patients. *Psycho-Oncology*,

24(12), 1639–1645. <https://doi.org/10.1002/pon.3834>

- Marschollek, P., Bąkowska, K., Bąkowski, W., Marschollek, K., & Tarkowski, R. (2019). Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients’ Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *Journal of Cancer Education*, 34(2), 375–380. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1315-3>
- Martín, M., Herrero, A., & Echavarría, I. (2015). El cáncer de mama ; Breast cancer. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 191(773), a234. <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3004>
- Mirza, R. D., Ren, M., Agarwal, A., & Guyatt, G. H. (2019). Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. *AJOB Empirical Bioethics*, 10(1), 36–43. <https://doi.org/10.1080/23294515.2018.1543218>
- Moore, H. C. F. (2020). Breast cancer survivorship. In *Seminars in Oncology* (Vol. 47, Issue 4, pp. 222–228). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2020.05.004>
- Moore, P. M., Rivera, S., Bravo-Soto, G. A., Olivares, C., & Lawrie, T. A. (2018). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003751.pub4>
- Morita, T., Shibata, K., Kikkawa, F., Kajiyama, H., Ino, K., & Mizutani, S. (2004). Oxytocin inhibits the progression of human ovarian carcinoma cells in vitro and in vivo. *International Journal of Cancer*, 109(4), 525–532. <https://doi.org/10.1002/ijc.20017>
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). BREAKS protocol for breaking bad news. In *Indian Journal of Palliative Care* (Vol. 16, Issue 2, pp. 61–65). Indian J Palliat Care. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.68401>
- Padilla-Garrido, F., Aguado-Correa, M., Ortega-Moreno, J., Bayo-Calero, E. B.-L. (2017). La toma de decisiones compartidas desde la perspectiva del paciente oncológico: roles de participación y valoración del proceso. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 40(1), 25–34. <https://doi.org/10.23938/assn.0003>
- Padilla-Garrido, N., Aguado-Correa, F., Ortega-Moreno, M., Bayo-Calero, J., & Bayo-Lozano, E. (2017). Shared decision making from the perspective of the cancer patient: Participatory

- roles and evaluation of the process. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 40(1), 25–33.
<https://doi.org/10.23938/ASSN.0003>
- Padilla-Ruiz, M., Ruiz-Román, C., Pérez-Ruiz, E., Rueda, A., Redondo, M., & Rivas-Ruiz, F. (2019). Clinical and sociodemographic factors that may influence the resilience of women surviving breast cancer: cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1279–1286. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4612-4>
- Parker, P. A., Baile, W. F., De Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A. P., & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: Patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2049–2056. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.7.2049>
- Paternotte, E., van Dulmen, S., van der Lee, N., Scherpbier, A. J. J. A., & Scheele, F. (2015). Factors influencing intercultural doctor-patient communication: A realist review. *Patient Education and Counseling*, 98(4), 420–445. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.11.018>
- Payán, C. (2012). Comunicar malas noticias: Una tarea difícil pero necesaria. *Ciruped*, 2(1), 35–39.
- Perou, C. M., Sørile, T., Eisen, M. B., Van De Rijn, M., Jeffrey, S. S., Renshaw, C. A., Pollack, J. R., Ross, D. T., Johnsen, H., Akslen, L. A., Fluge, Ø., Pergammenschlkov, A., Williams, C., Zhu, S. X., Lønning, P. E., Børresen-Dale, A. L., Brown, P. O., & Botstein, D. (2000). Molecular portraits of human breast tumours. *Nature*, 406(6797), 747–752.
<https://doi.org/10.1038/35021093>
- Popa-Velea, O., Diaconescu, L., Jidveian Popescu, M., & Trutescu, C. (2017). Resilience and active coping style: Effects on the self-reported quality of life in cancer patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 52(2), 124–136.
<https://doi.org/10.1177/0091217417720895>
- Puente J., & Velasco G. (n.d.). *¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019.*
- Rabow, M. W., & McPhee, S. J. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine*, 171(4), 260–263.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1305864/>
- Rodríguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J., & Hernansaiz-Garrido, H. (2016). Research on translations

- of tests: Reliability and validity of the brief resilience scale (BRS) Spanish version. *Psychological Assessment*, 28(5), e101–e110. <https://doi.org/10.1037/pas0000191>
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: A systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250–261. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>
- Samson, M., Porter, N., Orekoya, O., Hebert, J. R., Adams, S. A., Bennett, C. L., & Steck, S. E. (2017). Resilience, positive coping, and quality of life among women newly diagnosed with gynecological cancers Sharon. *Cancer Nursing*, 155(1), 3–12. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000215>.Resilience
- Sánchez-Teruel, David y Robles-Bello, A. (2015). *Escala de Resiliencia 14 ítems (RS-14): Propiedades Psicométricas de la Versión en Español 14-item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Spanish Version Resumen*. 2, 103–113.
- Sánchez, Nuria, Sirgo Rodríguez, A., León, C., Hollenstein Prat, M., Lacorte, T., Salamero Baró, M., & Sánchez, N. (2005). Preferencias de comunicación y apoyo oncológicos españoles: Adaptación del “Measure of patient’s preferences.” *Psicooncología*, 2(1), 81–90. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2005.v2.n1.16959
- Sánchez Lorenzo, L. (n.d.-a). *Cáncer de cervix - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica* © 2019.
- Sánchez Lorenzo, L. (n.d.-b). *Cáncer de endometrio-útero - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica* © 2019.
- Santabella, A. (n.d.). *Cancer de mama - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica* © 2019. Retrieved November 27, 2020, from <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/cancer-de-mama>
- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3), 707–711. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>
- Seiler, A., & Jenewein, J. (2019). Resilience in cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*, 10(April). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00208>

- Shrout, M. R., Renna, M. E., Madison, A. A., Alfano, C. M., Povoski, S. P., Lipari, A. M., Agnese, D. M., Yee, L. D., Carson, W. E., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2020). Relationship satisfaction predicts lower stress and inflammation in breast cancer survivors: A longitudinal study of within-person and between-person effects. *Psychoneuroendocrinology*, *118*.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2020.104708>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2020). Cancer statistics, 2020. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *70*(1), 7–30. <https://doi.org/10.3322/caac.21590>
- Simons, M., Rapport, F., Zurynski, Y., Cullis, J., & Davidson, A. (2020). What are the links between evidence-based medicine and shared decision-making in training programs for junior doctors? A scoping review protocol. *BMJ Open*, *10*(5), 1–7.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037225>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2020). Las cifras del cáncer en España 2020 Hombres. *Sociedad Española de Oncología Médica*, *36*.
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2017*(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Suzuki, N., Ninomiya, M., Maruta, S., Hosonuma, S., Nishigaya, Y., Kobayashi, Y., Kiguchi, K., & Ishizuka, B. (2011). Psychological characteristics of Japanese gynecologic cancer patients after learning the diagnosis according to the hospital anxiety and depression scale. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, *37*(7), 800–808. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0756.2010.01437.x>
- Swainston, J., & Derakshan, N. (2018). Training cognitive control to reduce emotional vulnerability in breast cancer. *Psycho-Oncology*, *27*(7), 1780–1786.
<https://doi.org/10.1002/pon.4727>
- Tanco, K., Rhondali, W., Perez-Cruz, P., Tanzi, S., Chisholm, G. B., Baile, W., Frisbee-Hume, S., Williams, J., Masino, C., Cantu, H., Sisson, A., Arthur, J., & Bruera, E. (2015). Patient perception of physician compassion after a more optimistic vs a less optimistic message: A randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, *1*(2), 176–183.
<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2014.297>

- Taylor, S. E., Klein, L. C., Lewis, B. P., Gruenewald, T. L., Gurung, R. A. R., & Updegraff, J. A. (2000). Biobehavioral responses to stress in females: Tend-and-befriend, not fight-or-flight. *Psychological Review*, *107*(3), 411–429. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.107.3.411>
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2002). Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 154–169. <https://doi.org/10.1002/pon.570>
- Vries, A. M. M. De, Roten, Y. De, Meystre, C., Passchier, J., Despland, J., & Stiefel, F. (2014). *Clinician characteristics , communication , and patient outcome in oncology : a systematic review*. *381*(November 2013), 375–381.
- Wagnild, G. (2009). A review of the resilience Scale. In *Journal of Nursing Measurement* (Vol. 17, Issue 2, pp. 105–113). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.17.2.105>
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, *1*(2), 165–178.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F., & Wilking, N. (2000). Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncologica*, *39*(4), 467–476. <https://doi.org/10.1080/028418600750013375>
- Wenzel, L. B., Donnelly, J. P., Fowler, J. M., Habbal, R., Taylor, T. H., Aziz, N., & Cella, D. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: A gynecologic oncology group study. *Psycho-Oncology*, *11*(2), 142–153. <https://doi.org/10.1002/pon.567>
- Yang, L. Y., Manhas, D. S., Howard, A. F., & Olson, R. A. (2018). Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication. *Supportive Care in Cancer*, *26*(1), 41–60. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3865-7>
- Ye, Z. J., Peng, C. H., Zhang, H. W., Liang, M. Z., Zhao, J. J., Sun, Z., Hu, G. Y., & Yu, Y. L. (2018). A biopsychosocial model of resilience for breast cancer: A preliminary study in mainland China. *European Journal of Oncology Nursing*, *36*, 95–102. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.08.001>

- Zhang, H., Zhao, Q., Cao, P., & Ren, G. (2017). Resilience and quality of life: Exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer. *Medical Science Monitor*, *23*, 5969–5979. <https://doi.org/10.12659/MSM.907730>
- Zhou, K., Li, J., & Li, X. (2019). Effects of cyclic adjustment training delivered via a mobile device on psychological resilience, depression, and anxiety in Chinese post-surgical breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, *178*(1), 95–103. <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05368-9>
- Zwingmann, J., Baile, W. F., Schmier, J. W., Bernhard, J., & Keller, M. (2017). Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: A randomized, experimental study. *Cancer*, *123*(16), 3167–3175. <https://doi.org/10.1002/cncr.30694>

IX. ANEXOS

IX. ANEXOS

9.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
Atención centrada en la paciente con cáncer ginecológico
AYÚDANOS, AYÚDALAS
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimada paciente, le invitamos a participar en este proyecto de investigación acerca de las necesidades que tienen las pacientes con cáncer ginecológico en materia de información médica. En concreto, nos centraremos en el momento de recibir por primera vez la información sobre su enfermedad, el alcance de esta y los tratamientos a los que puede ser sometida.

Nuestro objetivo fundamental es mejorar la calidad de la asistencia a las mujeres que como usted deben enfrentarse por primera vez a esta difícil noticia. Con su inestimable ayuda podremos conocer los puntos que necesitan ser mejorados y aquellos otros que deberíamos promocionar.

Es muy importante que nos preste su tiempo y sea lo más sincera posible en sus respuestas. Intentaremos analizar de una manera científica cuáles son las preferencias, así como las carencias, en la información que usted y otras muchas mujeres tuvieron en el momento de la noticia de su cáncer.

Le rogamos que conteste a unos cuestionarios que intentan explorar sus sentimientos cuando se le diagnosticó la enfermedad y cómo fue su relación con el médico y el resto del personal sanitario. Sus respuestas servirán para futuras enfermas de cáncer y, por tanto, de manera altruista usted estará contribuyendo a la investigación sobre esta enfermedad.

Por supuesto, toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en la más estricta confidencialidad. Los profesionales médicos no conocerán sus respuestas individuales. Si decide no participar en el estudio, ello no le supondrá ningún perjuicio.

Le agradecemos su tiempo y le animamos a que considere ayudarnos y ayudarlas. Todas las preguntas tienen un objetivo de investigación, pero si alguna pregunta le resultara incómoda o inapropiada háganoslo saber en el apartado de sugerencias al final del formulario.

Un afectuoso saludo.

Una vez recibida y comprendida la información contenida en este documento, doy mi consentimiento para participar en este estudio de investigación

En con fecha

Firma

DNI

9.2. ESCALAS DE MEDICIÓN Y CUESTIONARIO DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Escala de Preferencia de Roles en la Relación Paciente-Médico**A) ROL PREFERIDO**

A continuación, se presentan cinco afirmaciones sobre su papel en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Por favor, marque con una cruz aquella que refleja mejor su preferencia antes de que se tomara la decisión sobre su tratamiento (es importante que solo marque una opción):

	a) Prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir.
	b) Prefiero tomar yo misma la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, después de considerar la opinión de mi médico.
	c) Prefiero que mi médico y yo compartamos la responsabilidad de decidir qué tratamiento es mejor para mí.
	d) Prefiero que mi médico tome la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir, pero después de considerar mi opinión.
	e) Prefiero dejar la decisión final sobre el tratamiento que debo seguir exclusivamente en manos de mi médico.

B) ROL PERCIBIDO

A continuación, se presentan cinco afirmaciones sobre cómo percibió Usted que tuvo lugar realmente el proceso de la toma de decisiones sobre el tratamiento que debía seguir. Por favor, marque con una cruz aquella que refleja mejor cómo percibió Usted dicho proceso en su caso particular (es importante que solo marque una opción):

La decisión final sobre el tratamiento que debía seguir ...	
	a) La tomé yo misma.
	b) La tomé yo misma, después de considerar la opinión de mi médico.
	c) La tomamos mi médico y yo de forma compartida.
	d) La dejé en manos de mi médico, pero después de considerar mi opinión.
	e) La dejé exclusivamente en manos de mi médico.

Escala de Valoración del Protocolo SPIKES

Estamos interesados en conocer el trato que le dio su médico al recibir noticias e información sobre su proceso de enfermedad. Por favor, responda a las preguntas con la mayor sinceridad, poniendo una cruz en la casilla que se ajuste a su opinión.

3. ¿Le invitó el médico a una habitación separada para la entrevista?

	Sí
	No

4. ¿Le preguntó el médico si quería tener a alguien de su familia con Usted?

	Sí
	No

5. ¿Se sentó el médico con Usted durante la entrevista?

	Sí
	No

6. ¿Mantuvo el médico contacto ocular?

	Insuficientemente
	Suficientemente

7. ¿Cómo le pareció la privacidad e intimidad de la entrevista?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

0 - Muy mal ----- 10 Muy bien

8. ¿Le preguntó el médico si estaba Usted preparada para esta charla?

	Sí
	No

9. Al comenzar la conversación, ¿le preguntó el médico cuánto sabía Usted realmente acerca de su enfermedad?

	Sí
	No

10. Antes de la charla, ¿le preguntó el médico cuánta información le gustaría recibir?

	Sí
	No

11. ¿Le preparó el médico mentalmente para las malas noticias?

	Sí
	No

12. ¿Utilizó el médico un lenguaje llano?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

0 - Muy poco comprensible ----- 10 Muy comprensible

13. En su opinión, ¿cuánto tiempo le dedicó el médico a Usted?

	Demasiado poco
	Suficiente

14. ¿Recibió Usted ayuda emocional del médico?

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

15. De ser así, ¿con qué intensidad?

<input type="checkbox"/>	Insuficientemente
<input type="checkbox"/>	Óptimamente
<input type="checkbox"/>	Demasiada

16. ¿Se quedó Usted con el sentimiento de que el médico la entendió?

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

17. Una vez finalizada la visita, ¿quedó Usted satisfecha con su conocimiento de la enfermedad y su desarrollo futuro?

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

Cuestionario de Preferencias de Comunicación en Pacientes Oncológicos

Nos gustaría conocer en qué medida son importantes para Usted los aspectos que a continuación se describen respecto a la comunicación con su médico. Rodee con un círculo la opción que mejor se ajuste a su situación actual.

1 = No es importante en absoluto

2 = Es opcional, el médico puede hacerlo o no

3 = Es importante

4 = Es muy importante

5 = Es esencial, el médico debería hacerlo siempre

1. Ser informado detalladamente sobre los resultados de las pruebas médicas	1	2	3	4	5
2. Que el médico me explique la mejor opción de tratamiento	1	2	3	4	5
3. Que el médico me describa con detalle mis opciones de tratamiento	1	2	3	4	5
4. Que el médico me permita conocer todas las diferentes opciones de tratamiento	1	2	3	4	5
5. Ser informado de los nuevos tratamientos experimentales	1	2	3	4	5
6. Ser informado sobre mi pronóstico	1	2	3	4	5
7. Que el médico me dé toda la información sobre mi cáncer	1	2	3	4	5
8. Que el médico sea sincero sobre la gravedad de mi situación	1	2	3	4	5
9. Que el médico me diga cómo el cáncer puede afectar a mi funcionamiento diario	1	2	3	4	5
10. Sentirme seguro sobre las capacidades y habilidades del médico	1	2	3	4	5
11. Que el médico esté al día de las investigaciones sobre mi tipo de cáncer	1	2	3	4	5
12. Que el médico tenga tiempo para responder a mis preguntas completamente	1	2	3	4	5
13. Disponer de tiempo suficiente para hacer todas mis preguntas	1	2	3	4	5
14. Que el médico me informe de los servicios de ayuda disponibles	1	2	3	4	5
15. Que el médico me informe de los recursos sociales disponibles	1	2	3	4	5
16. Que el médico muestre su preocupación por mí	1	2	3	4	5
17. Que me reconforte si me emociono	1	2	3	4	5
18. Que me diga que no pasa nada si me altero	1	2	3	4	5
19. Que me anime a expresar mis sentimientos ante la nueva información sobre mi situación médica	1	2	3	4	5
20. Que el médico me dé esperanzas sobre mi situación	1	2	3	4	5
21. Que el médico me haga sentir cómodo para poder mostrar mis emociones	1	2	3	4	5
22. Que haya otro profesional sanitario presente para ofrecer apoyo	1	2	3	4	5
23. Que el médico informe a mi familia sobre mi diagnóstico	1	2	3	4	5
24. Que el médico informe a mi familia sobre mi pronóstico	1	2	3	4	5
25. Que el médico me oriente a cómo hablar con los demás sobre mi cáncer	1	2	3	4	5
26. Ser informado en persona	1	2	3	4	5

27. Ser informado en un lugar privado	1	2	3	4	5
28. Que el médico prevea el tiempo necesario para comunicar la información	1	2	3	4	5
29. Que el médico me preste la atención suficiente	1	2	3	4	5
30. Que el médico me mire a los ojos	1	2	3	4	5
31. Que espere a tener todos los resultados consigo antes de dar la información	1	2	3	4	5
32. Que el médico dé la información sin rodeos	1	2	3	4	5

Escala de Resiliencia RS-14

Por favor, lea las siguientes afirmaciones. A la derecha de cada número se encuentran siete números, que van desde el '1' (totalmente en desacuerdo) a la izquierda, hasta el '7' (totalmente de acuerdo) a la derecha. Rodee con un círculo el número que mejor indique sus sentimientos acerca de esa afirmación. Entre los números 1 y 7, Usted puede graduar su respuesta en función de sus percepciones y sentimientos.

Marque con un círculo la respuesta adecuada	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo			
	1	2	3	4	5	6	7
1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra	1	2	3	4	5	6	7
2. Me siento orgullosa de las cosas que he logrado	1	2	3	4	5	6	7
3. En general, me tomo las cosas con calma	1	2	3	4	5	6	7
4. Soy una persona con una adecuada autoestima	1	2	3	4	5	6	7
5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy resuelta y decidida	1	2	3	4	5	6	7
7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado	1	2	3	4	5	6	7
8. Soy una persona disciplinada	1	2	3	4	5	6	7
9. Pongo interés en las cosas	1	2	3	4	5	6	7
10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme	1	2	3	4	5	6	7
11. La seguridad en mí misma me ayuda en los momentos difíciles	1	2	3	4	5	6	7
12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Mi vida tiene sentido	1	2	3	4	5	6	7
14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida	1	2	3	4	5	6	7

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

1.- ¿Qué edad tiene Usted?

2.- ¿Cuál es su nivel de estudios?

	A. Sin estudios
	B. Primarios (EGB)
	C. Secundarios (BUP y COU)
	D. Formación Profesional (Grado Superior)
	E. Universitarios

3. Situación laboral

	A. Autónoma/Empresaria
	B. Trabajadora por cuenta ajena
	C. Trabajo en casa
	D. Parada
	E. Jubilada

4.- ¿Cuál es su etnia?

	A. Blanca
	B. Negra
	C. Asiática
	D. Hispana
	E. Árabe
	F. Otras. (Especifique:)

5.- Estado Civil

	A. Casada/En pareja
	B. Soltera
	C. Divorciada
	D. Viuda

6. Situación Familiar

	A. No tiene personas a su cargo (ni hijo/s ni adulto/s)
	B. Tiene hijo/s a su cargo
	C. Tiene adulto/s a su cargo
	D. Tiene hijo/s y adulto/s a su cargo

7.- ¿Dónde tiene o ha tenido Usted cáncer?

	A. Mama
	B. Endometrio
	C. Cuello del útero
	D. Ovario
	E. Otros
	F. No lo sé

8.- ¿En qué año se le diagnosticó su cáncer?

9.- ¿Qué tratamiento/s ha recibido Usted para el cáncer? (Puede responder varias opciones)

	A. Cirugía
	B. Radioterapia
	C. Quimioterapia
	D. Hormonoterapia
	E. Otros (Especifique:)

10. ¿Tiene una recurrencia de su cáncer?

	A. Presente o sí
	B. Ausente o no

11. ¿Está actualmente en tratamiento para su cáncer?

	A. No
	B. Sí (Cuál:)

9.3 INFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA



INFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA

Jaime Peris Riera, Catedrático de Universidad y Secretario de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia,

CERTIFICA:

Que D.^a Raquel Oliva Sánchez ha presentado la memoria de trabajo de la Tesis Doctoral titulada *"Atención centrada en la paciente con cáncer ginecológico: Análisis de las preferencias, necesidades y toma de decisiones en el proceso de gestión de la información"*, dirigida por D.^a M^a Dolores Pérez Cárceles y D. José Eliseo Blanco Carnero a la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia.

Que dicha Comisión analizó toda la documentación presentada, y de conformidad con lo acordado el día tres de abril de dos mil veinte¹, por unanimidad, se emite INFORME FAVORABLE, desde el punto de vista ético de la investigación.

Y para que conste y tenga los efectos que correspondan firmo esta certificación con el visto bueno de la Presidenta de la Comisión.

Vº Bº
LA PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA

Fdo.: María Senena Corbalán García

ID: 2731/2020

¹A los efectos de lo establecido en el art. 19.5 de la Ley 40/2015 de 1 de octubre de Régimen Jurídico del Sector Público (B.O.E. 02-10), se advierte que el acta de la sesión citada está pendiente de aprobación



Código seguro de verificación: RUXFMg+g-j8m7Y5j5-SC7CheC/-8DIUipbJ

COPIA ELECTRÓNICA - Página 1 de 1

Nota: se trata de una copia auténtica imprimible de un documento administrativo electrónico archivado por la Universidad de Murcia, según el artículo 27.3 c) de la Ley 39/2015, de 1 de octubre. Su autenticidad puede ser contrastada a través de la siguiente dirección: <https://sede.uv.es/validador/>